

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR

HÉLÈNE SIMONEAU

RÉACTIONS DES AIDANTES NATURELLES FACE

AU TRAUMATISME CRANIO-ENCÉPHALIQUE

D'UN FILS OU D'UN CONJOINT

SEPTEMBRE 1994

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Sommaire

La présente recherche a pour objectif d'évaluer les réactions des mères et des conjointes qui vivent avec soit un fils soit un conjoint ayant subi une atteinte cérébrale suite à un accident routier. L'étude avait comme hypothèses que les mères et les conjointes auraient des comportements semblables à ceux constatés chez des sujets vivant un deuil; que le temps favoriserait une diminution de ces réactions et que les conjointes auraient des réactions plus prononcées que les mères et ce, en raison de la perte du support conjugal. Pour ce faire, deux questionnaires furent complétés par les sujets: l'Inventaire de Dépression de Beck et le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil. L'échantillon était composé de 26 mères et de 23 conjointes dont l'âge variait entre 20 et 65 ans. Les fils ou les conjoints ont tous vécu une période de coma variant de quelques heures à 58 jours; l'échelle de Glasgow, lorsque disponible, se situait entre 3 et 9, impliquant que le traumatisme crânien était sévère. Le temps écoulé depuis l'accident variait entre 7 et 81 mois. Les mères et les conjointes furent contactés par la poste à une seule occasion et l'expérimentation se faisait sur une base volontaire. Les résultats de l'étude démontrent clairement que les mères et les conjointes présentent des réactions semblables à celles vécues par des personnes vivant la perte d'un être cher; que le temps écoulé depuis l'accident n'a aucun effet réparateur sur les réactions des aidantes naturelles. Par ailleurs, il ressort que plus le temps passe, plus les femmes ruminent des pensées

associées au blessé et plus elles éprouvent des malaises physiques. De plus, aucune différence n'est découverte entre les réactions des mères et les réactions des conjointes face aux conséquences d'un traumatisme cranio-encéphalique (TCE). Il est aussi constaté que plus la personne est âgée moins elle utilise des comportements de déni et moins elle ressent le besoin de se comporter de manière acceptable socialement.

Table des matières

Introduction	1
Chapitre 1 - Contexte Théorique	6
Théorie du deuil	8
Théorie de Kübler-Ross	9
Théorie du deuil dans la maladie mentale	11
Théorie du deuil mobile de Muir et Haffey	15
Le Dénî	17
La Colère et la Culpabilité	23
La Dépression	26
Synthèse et Hypothèses	43
Chapitre 2 - Description de l'Expérience	47
Sujets	48
Instruments de mesure	51
Inventaire de Dépression de Beck	52
Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil	53
Déroulement de l'expérience	59
Chapitre 3 - Résultats	61
Inventaire de Dépression de Beck	69
Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil	72
Chapitre 4 - Discussion	83
Facteur Temps	84
Facteur Groupe	91
Facteur Âge	96
Interprétation des résultats	97
Critiques	101
Conséquences de la Recherche	103
Conclusion	107
Références	111
Appendice A	116
Appendice B	118

Liste des tableaux

Tableau

1	Tableau de Comparaison des Analyses Factorielles du Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil pour les Groupes de Référence Générale, le Groupe des Mères de Zinner et al. et pour le Groupe des Mères et des Conjointes de Sujets ayant subi un TCE	63
2	Intercorrélations entre les Variables	68
3	Tableau en Pourcentage des Résultats à l'Inventaire de Dépression de Beck pour l'Échantillon Total et selon le Statut Social	70
4	Tableau des Moyennes et des Écarts-types des Cotes Brutes des Variables Dépendantes selon le Groupe et selon le Temps Écoulé depuis l'Accident	71
5	Analyse de la Covariance de la Dépression selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	72
6	Tableau des Moyennes et des Écarts-types des Cotes Standards (T) des Variables selon le Groupe et selon le Temps écoulé depuis l'Accident	74
7	Analyse de la Covariance du Dénî selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	75
8	Analyse de la Covariance de la Colère selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	75
9	Analyse de la Covariance de la Culpabilité selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	76
10	Analyse de la Covariance des Réponses Atypiques selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	76
11	Analyse de la Covariance de la Désirabilité Sociale selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	77
12	Analyse de la Covariance du Désespoir selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	77
13	Analyse de la Covariance de l'Isolation Sociale selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	78
14	Analyse de la Covariance de la Perte de Contrôle selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	78

Liste des tableaux

Tableau

15	Analyse de la Covariance de l'État de Choc selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets.....	79
16	Analyse de la Covariance de l'Anxiété de la Mort selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets.	79
17	Analyse de la Covariance de la Ruminantion selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	80
18	Analyse de la Covariance de la Somatisation selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupe en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets	80
19	Tableau des Moyennes et des Écarts-types des Cotes brutes des Variables Dépendantes selon le Groupe d'Âge	82
20	Résultats Bruts de l'Inventaire de Dépression de Beck	119
21	Tableau des Cotes Standard (T) des Sous-échelles du Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil pour le Groupe des Conjointes	120
22	Tableau des Cotes Standard (T) des Sous-échelles du Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil pour le Groupe des Mères	121
23	Tableau des Résultats Bruts des Sous-échelles du Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil pour le Groupe des Conjointes	122
24	Tableau des Résultats Bruts des Sous-échelles du Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil pour le Groupe des Mères	123

Remerciements

Remerciements

L'auteure tient à remercier son directeur de Recherche, monsieur Pierre Nolin, Ph. D., professeur à l'UQTR, pour son assistance constante et éclairée tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Introduction

Déjà à l'époque de la préhistoire, le traumatisme cranio-encéphalique (TCE) avait fait des blessés mais également des victimes. Nous n'avons qu'à penser à l'Homme des cavernes portant son gourdin sur l'épaule et il est facile de s'imaginer que les guerres entre les clans pouvaient entraîner des blessures multiples y compris des traumatismes crâniens. Aujourd'hui, les véhicules automobiles ont remplacé le gourdin de l'Homme des cavernes et sont souvent à l'origine des traumatismes cranio-encéphaliques.

Les jeunes adultes de moins de 30 ans constituent la population la plus touchée par les traumatismes crâniens. Les recherches démontrent que les victimes sont le plus souvent des hommes, qu'ils sont sur le marché du travail avec un revenu faible et que l'usage de drogue ou d'alcool est souvent en cause. Un tel traumatisme chez cette population compromet sérieusement leur avenir. En effet, la réadaptation exige des mois de travail intense et la récupération maximale peut prendre jusqu'à trois ou quatre ans sans oublier que certaines séquelles demeureront à tout jamais.

Toutefois, il n'y a pas seulement la personne blessée qui subit les contrecoups du traumatisme; la famille est aussi affectée par cet événement. En effet, il est maintenant clairement démontré que la personne traumatisée cranio-encéphalique présente un changement de personnalité suffisamment marqué pour que sa famille ne le considère plus comme étant la personne qu'elle a toujours connue. La personne ayant un traumatisme

crânien pourra, selon la sévérité de l'atteinte cérébrale et de sa localisation, démontrer des comportements d'agressivité, d'impulsivité, de passivité, de labilité émotionnelle qui viendront perturber le déroulement quotidien habituel.

Cet accident créera donc une tension énorme pour la famille. En premier, elle devra faire face au coma, à l'incertitude quant aux séquelles possibles, à l'hospitalisation prolongée puis ce sera la réadaptation et le retour à la maison du blessé. Cette dernière étape est probablement l'événement le plus difficile à vivre car c'est à ce moment-là que la famille découvre l'ampleur des changements au niveau de la personnalité du blessé. Ses comportements impulsifs, désinhibés, exagérés obligent les membres de la famille à contrôler ses agissements ou encore à s'en méfier.

S'il est vrai que le traumatisme cranio-encéphalique affecte toute la famille, il est permis de croire qu'elle influence encore plus particulièrement les principaux soignants, c'est-à-dire les personnes dans la famille, qui dispensent les soins au malade. Il est établi que ces personnes sont habituellement les mères ou les conjointes.

Le changement de personnalité du blessé correspond à une perte difficile à vivre pour l'entourage. Il arrive que l'ancienne personnalité disparaisse, que physiquement la personne ne présente aucune séquelle, mais il arrive aussi que la personnalité du patient change tout comme l'aspect physique. Lorsque le patient ne présente pas ou peu de

séquelles physiques, il devient plus difficile pour la famille de procéder aux étapes habituelles d'un deuil, de vraiment pleurer la personne disparue.

Dans un processus de deuil, il existe différentes étapes au travers lesquelles tout individu voyage pour finalement aboutir à la résolution de la crise, mais avec un traumatisme cranio-encéphalique, il est beaucoup plus difficile de franchir chacune des étapes et ce, justement à cause de la survie de l'individu.

Beaucoup de recherches ont eu comme sujet principal la personne ayant une atteinte cérébrale. Depuis l'intérêt s'est tourné vers la famille afin de mieux comprendre l'impact du traumatisme dans ce milieu. Les principales recherches soulignent l'énorme fardeau que suscite le traumatisme auprès des membres de la famille. Le fardeau peut se manifester par des comportements dépressifs chez les soignants. Des études ont aussi démontré que les mères et les conjointes présentaient des attitudes de déni face à l'importance du traumatisme (Florian, Katz et Lahav, 1989; Lezak, 1986; Romano, 1974; Thomsen, 1984) et qu'elles vivaient des épisodes de colère et de culpabilité, croyant parfois que le blessé ne fait pas les efforts suffisants pour s'en sortir (DePompei, Zarski et Hall, 1988; Florian et al., 1989; Lezak, 1986; Lezak, 1987).

La présente recherche porte sur les réactions des mères et des conjointes face au traumatisme cranio-encéphalique soit de leur fils soit de leur conjoint. Il nous apparaît important de procéder à une telle étude afin de comparer leurs réactions à celles vécues

lors d'un deuil, de voir pourquoi elles ne réussissent pas à franchir toutes les étapes et ce, même plusieurs années après l'accident.

Cette étude se divise en trois parties. Le premier chapitre décrit certaines théories sur le deuil pour ensuite couvrir les principales recherches sur le déni, la colère, la culpabilité et la dépression effectuées auprès des familles vivant avec une personne ayant subi un traumatisme crânien. Le second chapitre décrit l'expérimentation réalisée. Il présente l'échantillon, les instruments de mesure et la procédure. Le troisième chapitre présente l'analyse des résultats pour les objectifs de recherche. Le quatrième chapitre se rapporte à la discussion des résultats obtenus en les comparant aux résultats des autres chercheurs cités.

Chapitre 1

Contexte Théorique

Le premier chapitre débute par la présentation du concept de deuil dont trois modèles servent de fondements théoriques à cette recherche: le modèle de Kübler-Ross se rapportant au deuil fait par un mourant (1969), le modèle présenté par Johnson (1988) concerne le deuil face à la maladie mentale et le modèle de Muir et Haffey (1984) s'intéresse au processus de deuil vécu par des personnes ayant subi un TCE.

La deuxième partie de ce chapitre porte sur les différentes réactions observées dans les familles où vit une personne traumatisée cranio-encéphalique. Ainsi, il sera question de déni, de colère, de culpabilité et de dépression.

La problématique du traumatisme cranio-encéphalique fait l'objet de cette recherche en raison de la ressemblance des réactions des familles face à une telle situation et celles vécues lors d'un deuil. En effet, dans le deuil habituel, le déni, la colère, la culpabilité et la dépression sont des étapes normalement vécues par les familles. Ces mêmes étapes semblent être aussi rencontrées par les familles où vit une personne traumatisée crânienne.

Une personne traumatisée cranio-encéphalique est une personne qui a subi un choc à la tête suite à une chute, un coup, un accident de voiture ou suite à la pénétration d'un objet et qui a entraîné une destruction du tissu cérébral ainsi qu'un dysfonctionnement cérébral. Ceci peut provoquer différents changements au niveau de la personnalité selon la gravité de la blessure mais aussi selon le siège du traumatisme. La personne ayant un

TCE peut présenter des comportements d'agressivité, des changements brusques de son humeur, des pertes de mémoire, des pertes motrices, être désinhibé, apathique, etc.

Dans le présent ouvrage, l'auteure a utilisé le terme "soignant(e) naturel(le)" ou "principaux soignants" pour désigner la personne qui généralement s'occupe des soins au patient, en l'occurrence les mères et les conjointes. Il faut aussi noter que le terme famille, quoiqu'il puisse facilement s'appliquer à la famille en général, sert aussi à désigner les mères et les conjointes. Le lecteur devra en tenir compte afin d'avoir une meilleure compréhension de l'ouvrage.

Théorie du deuil

Dans la théorie psychanalytique, il est attendu que l'individu développe un attachement ou un amour envers des gens qui sont importants dans la satisfaction de ses besoins. L'amour est conceptualisé comme un attachement de l'énergie libidinale à la représentation mentale de la personne aimée. Quand une personne aimée est perdue lors d'un décès, l'énergie libidinale du survivant demeure attachée aux pensées et aux souvenirs du décédé. Puisque l'individu a seulement une quantité d'énergie limitée à sa disposition, l'attachement à l'objet perdu (la personne aimée et décédée) doit être abandonné dans le but de regagner les ressources d'énergie liées à la perte de l'objet. Pour rompre ces liens avec l'objet perdu, l'énergie doit être détachée par un processus qui demande un investissement d'énergie additionnelle et qui force l'individu endeuillé

à se tourner vers la réalité (Stroebe W. & Stroebe M., 1987). Le processus de deuil est réussi quand la majorité de la libido est retirée de l'objet perdu et transféré sur un nouvel objet.

Théorie de Kübler-Ross

Dans un processus de deuil normal, selon Kübler-Ross (1969), l'individu passe par cinq étapes. La première étape serait celle du déni et de l'isolation. Selon l'auteure, lorsqu'une personne apprend sa mort prochaine, elle réagit en niant l'information. Elle note aussi que le déni est utilisé non seulement à l'annonce du diagnostic ou au début de la maladie mais qu'il peut être présent à tout moment. Elle soutient que le déni peut être une stratégie saine puisqu'il permet aux individus de contrôler le choc et de mobiliser de nouvelles défenses moins radicales. Kübler-Ross observe aussi un comportement d'isolation lors du premier stade.

À la deuxième étape, surgit la colère, la rage, l'envie et l'amertume. Le patient s'interroge pourquoi une telle chose lui arrive. Kübler-Ross (1969) soutient que cette étape est particulièrement difficile à vivre pour l'entourage, autant pour la famille que pour le milieu médical du patient, car la colère est dirigée dans toutes les directions, à tout moment sans discrimination et pour toutes sortes de raisons. La colère du patient peut inciter son entourage à l'isoler davantage.

La troisième étape est décrite comme une de marchandage. Il est une tentative d'éloigner le moment fatidique, il inclut toujours un prix pour le bon comportement, il permet de déterminer soi-même le moment de sa mort et renferme la promesse implicite que le patient ne demandera rien de plus si son vœu est exaucé. Le marchandage est habituellement secret ou vaguement exprimé. Il peut souvent avoir pour origine un sentiment de culpabilité. Ainsi, en promettant d'être dévoué à Dieu ou à poser plus de gestes humanitaires, le patient tente d'éviter une punition pour son manque d'implication sociale ou autre.

La dépression fait partie de la quatrième étape. Elle survient lorsque la mort est reconnue comme inévitable, c'est alors que le sentiment de perte envahit la personne. Tristesse, culpabilité et sentiment de inaptitude accompagnent souvent la dépression et plusieurs mourants croient qu'ils ont dû faire quelque chose pour mériter ce destin.

La dernière étape correspond à l'acceptation. Si le patient a eu suffisamment de temps et qu'il a reçu de l'aide pour passer au travers des différentes étapes, il va atteindre une étape durant laquelle il ne sera ni déprimé ni en colère face à son destin. Il aura été capable d'exprimer ses sentiments, son envie de vivre et d'être en santé, ainsi que sa colère à ceux qui n'ont pas à faire face à leur mort aussi tôt. Il aura pleuré la perte imminente de ses proches et il pourra envisager sa fin avec un certain degré de quiétude. L'intérêt du mourant envers son environnement et sa famille diminue considérablement.

De moins en moins d'énergie est disponible pour la vie et la personne semble avoir besoin "d'aller de l'avant avec la mort".

Ces différentes étapes s'appliquent autant au mourant qu'à la famille immédiate du mourant et tout comme pour le mourant, ces étapes n'auront pas vraiment un ordre précis et pourront même être répétées. La famille vivra des périodes de déni, refusant de croire qu'une telle chose puisse leur arriver. Elle ressentira de la colère face aux autres membres, à l'entourage, au personnel médical, face à la vie. À ce sentiment de colère sera également associé un sentiment de culpabilité. Tout comme le mourant, elle tentera de marchander auprès de l'Être Suprême un sursis, quelques mois de plus, le temps de mener à bien une bonne cause. Puis la dépression s'installera devant l'inévitable. L'acceptation surviendra si la famille a eu la possibilité d'exprimer ses sentiments, ses craintes, sa colère.

Théorie du deuil dans la maladie mentale

Johnson (1988) définit la maladie mentale comme étant une maladie qui provoque un dérangement prolongé dans l'habileté d'un individu à fonctionner psychologiquement, socialement, économiquement et spirituellement. La maladie se caractérise par des comportements imprévisibles, le retrait, la suspicion et des pensées désordonnées.

Johnson (1988) décrit cinq phases caractérisant les relations familiales durant la maladie mentale. La phase 1 est caractérisée par des signes difficilement décelables par

l'entourage. Aussi, lorsque la maladie se manifeste, la famille, habituellement inconsciente de l'ampleur de la maladie, attribue souvent le comportement à d'autres causes tout en cherchant à se rassurer. La persistance des symptômes vient ébranler les membres de la famille. Ne sachant comment aider ou réagir, craignant d'ajouter au fardeau, se sentant souvent responsables de la situation, chacun s'isole dans le silence. Le silence les protège d'une plus grande peur, soit celle que le problème ne puisse se résoudre. Plusieurs familles demeurent isolées et silencieuses pendant des années, cachant leur peur, espérant et priant secrètement pour des solutions. D'autres familles ne recherchent jamais d'aide professionnelle et n'ont jamais la confirmation que la personne perturbée est atteinte d'une maladie mentale.

À la phase 2, les membres de la famille tentent de conserver un certain équilibre, une certaine paix. Les signes de la maladie s'aggravent et les relations familiales deviennent de plus en plus fragiles et troublées. Malgré leur incompréhension face à ce qui se passe, la famille commence à reconnaître que les changements chez l'être aimé sont sérieux et peuvent être permanents. Malheureusement, la gêne, l'incertitude et les préjugés l'empêchent toujours de rechercher l'aide nécessaire ce qui a pour effet d'augmenter leur isolation familiale et sociale. Le sujet de la maladie demeure tabou et des messages implicites invitent les membres de la famille à éviter de créer tout nouveau stress. Malgré cette demande non-verbale, le stress et la perturbation intense finissent par forcer les membres de la famille à sortir de leur silence afin de mieux se protéger et de

mieux s'adapter. Certains prendront le rôle de soignant tandis que d'autres éviteront toute responsabilité. L'usage de drogue ou d'alcool est un risque toujours présent pour les membres de la famille et représente une échappatoire à la peur et à la colère. Cette phase peut durer des mois, des années ou même toute la vie.

La prise de conscience survient à la phase 3. Les menaces de violence, les nuits sans sommeil, la perte d'appétit, les hallucinations, l'incapacité de tenir une conversation ou les tentatives de suicide du malade incitent la famille à recourir à une intervention médicale. La famille est alors confrontée à la dure réalité et le diagnostic demeure un choc même s'il confirme leurs doutes. Le sentiment de perte est vécue de la même manière que celle d'une mort sauf que la personne vit toujours. En fait, la perte peut être le premier traumatisme pour les membres de la famille durant la maladie mentale. La personne originale, celle enjouée, aimante, a disparue, remplacée par quelqu'un qui est malheureux, perturbé et imprévisible. Malgré cela, la famille continue de rechercher l'individu tel qu'il était avant la maladie.

Les pertes sont multiples autant celles en rapport avec le malade que celles en rapport avec les autres membres de la famille. Les époux peuvent ressentir un sentiment d'abandon et constater la fin d'une relation satisfaisante.

À la phase 4, la famille doit faire face à la situation. Les réactions initiales des membres de la famille face à la maladie mentale sont devenues des stratégies d'adaptation

à long terme et avaient pour but de conserver un certain contrôle, parfois instable, sur leurs vies. Même si peu de cas ont été rapportés, les familles ressentent souvent de la peur face aux menaces verbales ou face aux comportements agressifs du malade. La crainte d'être eux aussi affecté par la maladie et la possibilité de la transmettre à leurs enfants menacent le futur de chacun des membres de la famille et créent un environnement instable.

Certains font face à la situation soit en quittant le foyer, soit en coupant tout contact, soit en s'impliquant entièrement dans les soins au malade, ou encore en cherchant à sensibiliser la population sur la maladie mentale.

Un des rôles de la famille consiste à fournir les soins au malade, celui-ci étant très souvent incapable d'assumer ses propres besoins et de prendre des décisions. De plus, il peut être une source de danger autant pour lui-même que pour les autres. Ces constatations amènent la famille à mettre l'emphasis sur les besoins et les problèmes du patient au détriment des autres membres de la famille. Fréquemment, les frères et soeurs sont impliqués bien malgré eux dans les soins au malade sans qu'ils aient la possibilité de choisir. S'ils manifestent le moindre désaccord, le sentiment de culpabilité fait surface.

La phase 5 consiste à retrouver un certain équilibre, même si celui-ci demeure fragile. À cette étape, le questionnement au sujet des soins prime. Comment la famille

les fournit? Quelle est la part de responsabilité de chacun? La famille s'interroge aussi sur le besoin de retrait de certains de ses membres et qu'est-ce que la famille peut faire pour retrouver son équilibre? Finalement, elle cherche d'autres alternatives pour faire face à la maladie plutôt que d'utiliser les stratégies connues mais souvent handicapantes. Les membres de la famille comprennent que pour aider quelqu'un d'autre, ils doivent apprendre à mieux se comprendre et à mieux prendre soin d'eux-mêmes.

Johnson (1988) souligne qu'il est difficile pour les familles de malades souffrant de maladie mentale de considérer que la maladie affecte chaque membre de la famille car une telle perspective pourrait les amener à se blâmer. Les familles ont beaucoup de difficulté à penser à consulter et ce, en raison des préjugés de la société face à la maladie mentale.

En résumé, la présence de la maladie mentale entraîne une perturbation importante au sein de la famille. Au tout début, les membres de la famille ressentent un certain malaise mais la persistance et l'aggravation des symptômes les déstabilisent. Les préjugés et les tabous les empêchent de rechercher de l'aide auprès de personnes spécialisées dans le domaine. Toutefois, le stress et la continuation des symptômes les incitent à consulter. Certains membres de la famille tentent alors de trouver des stratégies d'adaptation face à la maladie, certains ne s'impliqueront d'aucune manière.

Théorie du deuil mobile de Muir et Haffey

La théorie du deuil mobile de Muir et Haffey (1984) se rapporte au deuil que vivent les personnes dont un membre de leur entourage immédiat a subi une lésion cérébrale. Il semble que le traumatisme cranio-encéphalique ne s'arrête pas seulement à l'atteinte cérébrale mais aussi à l'impact de ce traumatisme et aux séquelles comportementales sur les vies du patient et de son entourage. Chaque individu ayant un TCE venant pour une réadaptation amène avec lui un système personnel unique d'expériences pré-traumatiques, d'habiletés, d'aspirations, de membres formant sa famille, d'amis, d'amoureux et plus encore. C'est un système dans lequel chaque élément interagit avec les autres. Selon Littlewood (1992), le deuil est un processus qui est universellement associé avec souffrance, confusion et détresse et n'impliquerait pas nécessairement la perte d'une personne.

Les deuils partiels existent partout dans notre vie, à partir d'événements mineurs, tels la graduation, jusqu'aux changements majeurs tels le mariage ou la perte d'un être cher (Schneidman, 1974). De même, les deuils partiels rencontrés dans les systèmes personnels d'une personne ayant un TCE varie entre une diminution à peine notable de la cognition ou de la coordination et le changement indiscutable de la personnalité.

Le TCE produit des formes particulières de deuil partiel. Selon Muir & Haffey (1984), il affecte le système personnel de tout individu traumatisé par sa soudaineté, sa

sévérité et sa complexité, par la régression physique, par les changements de personnalité et par l'incertitude des modes de récupération.

Selon Muir et Haffey (1984) les deuils partiels, suite à un traumatisme crânien, présentent un modèle caractéristique de doléances qu'ils ont appelé deuil mobile en raison de son caractère incertain. En effet, quelle partie de l'individu la famille doit-elle regretter le plus? La perte d'un bras, d'une jambe? La capacité de l'individu de travailler? Sa capacité de prendre soin de lui-même? Les auteurs constatent que la famille recherche une seule certitude, soit celle de la récupération complète.

L'alternance entre l'espoir et le désespoir devient un fardeau qui peut durer des mois, voire des années selon Muir et Haffey (1984). Plus le temps s'étire et plus la colère envers le patient s'accroît, mais elle n'est pas exprimée ouvertement en raison de la morale qui interdit de s'en prendre à quelqu'un de malade.

Le deuil mobile est une variation particulière du processus de deuil qui suit un traumatisme crânien. Muir et Haffey (1984) soutiennent que chaque personne vit ce deuil de manière différente, mais il existe des thèmes généraux tels: l'assurance de la récupération, l'alternance entre l'euphorie et le désespoir, les sentiments violents de rage, les ruptures interpersonnelles et l'impuissance acquise.

Ces trois modèles de deuil ont été utilisés en raison de certaines similitudes entre les réactions des personnes mourantes, les comportements de personnes atteintes de maladie

mentale et de leur entourage ainsi que les réactions des familles face aux conséquences d'un traumatisme crânien chez l'un de leur membre. Le modèle de deuil de Kübler-Ross présente différentes étapes entre lesquelles un individu circule, parfois de manière désordonnée, durant le processus de deuil. Dans une famille où vit une personne ayant subi un traumatisme crânien, ces mêmes étapes sont vécues par les membres de la famille, mais il semble difficile, voire impossible de vraiment accepter le deuil.

Dans le modèle de Johnson, les comportements de l'individu atteint de maladie mentale sont comparables à ceux de la personne accidentée. De plus, la famille vit les mêmes réactions que les familles où vit un individu ayant subi un traumatisme crânien. Les comportements, parfois aberrants et inattendus du malade, entraînent autant de d'incompréhension et de désarroi pour son entourage, que ceux accomplis par une personne ayant une lésion cérébrale. En ce qui concerne la théorie de Muir et Haffey, ils apportent une distinction importante quant à l'évolution du deuil.

Dans les pages suivantes, il y aura présentation des différents aspects du deuil tels que décrits plus hauts par Kübler-Ross tout en les associant aux comportements des familles dans lesquelles vit une personne ayant subi un traumatisme crânien. Ces variables sont des thèmes sur lesquels il existe le plus de données et ce, même si la littérature donne une description éparse de ces troubles. Le but immédiat de la présente recherche est d'intégrer toutes ces données sous un même chapeau interprétatif qui sont

les différentes théories de deuil. Ainsi, des recherches ayant pour thèmes le déni, la colère, la culpabilité et la dépression serviront de base à cette recherche.

Le Déni

Plusieurs auteurs estiment que le déni est un mécanisme de défense utilisé dans le but de composer avec une réalité inacceptable (Romano, 1974; Lezak, 1986; McKinlay & Hickox, 1988; Rosenthal & Young, 1988; Epperson, 1977).

Romano (1974) effectuait une étude descriptive des réactions de 13 familles dans lesquelles une personne ayant un TCE vivait. Le suivi s'est étendu entre 7 mois et un peu plus de 4 ans. Durant cette période, un seul sujet ayant un TCE a été placé en institution; 2 dans un centre de soins et 3 n'avaient pas répondu lors du suivi. Tous les patients avaient vécu une période de coma. Les séquelles physiques variaient entre une légère hémiplégie et une profonde hémiplégie; dans un cas, il y avait aphasie d'expression. Les séquelles mentales variaient entre une euphorie à peine perceptible avec un trouble de jugement et un trouble marqué de la mémoire récente et ancienne, une capacité d'attention pauvre, un manque de contrôle des pulsions, des persévérations verbales, un affect inadéquat, des difficultés dans la modulation de la voix et une absence de jugement.

Toutes les familles furent rencontrées par le travailleur social une fois que l'état de santé du patient fut stabilisé. Chaque famille, confrontée à l'annonce de l'accident, avait réagi par une attitude de déni: "Ça ne peut pas être vrai!".

L'auteure s'attendait à une telle réaction. Toutefois, elle estimait qu'après un certain temps, le déni devrait faire place à la colère, au marchandage et à la peine face à la perte. Quant à McKinlay & Hickox (1988), ils croyaient que ce processus était continu plutôt que compartimenté dans des stades fixes. Lors du suivi de ces familles, Romano constatait très peu de mouvement entre le déni et la colère, le marchandage et le chagrin et ce, même quand un support psychologique était disponible ou lorsque les familles étaient engagées dans un processus de groupe.

Lors de cette étude, l'auteure notait que le déni pouvait se manifester par des fantaisies, des refus verbaux et par des réponses inadéquates.

Parmi les fantaisies observées, il semble que le coma est couramment associé à la notion de sommeil. Des remarques telles que: "Il dort maintenant, bientôt il va se réveiller et il va me saluer", étaient très fréquentes. D'autres familles soutenaient voir une amélioration là où il n'y en avait pas, considérant un mouvement spastique comme un mouvement volontaire. Une autre fantaisie répertoriée par Romano était la notion de volonté, "parce que le ou la patiente a des enfants, la personne va obligatoirement s'en sortir".

Quant aux refus verbaux, ils se manifestaient par des remarques minimisant des comportements inhabituels. Ainsi, un comportement de colère était attribué à un mauvais caractère présent bien avant l'accident, ou encore ses mauvaises manières à la table étaient considérées comme habituelles. La famille refusait de voir que les comportements du sujet étaient vraiment différents de ceux qu'il avait avant l'accident. L'auteure observait aussi que certaines familles reconnaissaient plus facilement une limitation physique mais persistaient à nier une limitation mentale. Même qu'une telle attitude de leur part pouvait placer le patient dans une situation dangereuse autant pour lui-même que pour les autres. Par exemple, un patient ayant un trouble du jugement pouvait se voir confier les clés de la voiture si le père refusait de reconnaître le déficit.

Même plusieurs mois après l'accident, le besoin de nier des familles demeurait présent au point qu'elles étaient incapables de répondre adéquatement aux besoins ou aux comportements du patient. Ainsi, limiter les pulsions, les excès de colère étaient des tâches impossibles pour les familles car ceci impliquait la reconnaissance du problème. Face aux colères et aux comportements inhabituels, la majorité des familles réagissaient par un rire nerveux, et semblaient incapables de restreindre verbalement ou physiquement le patient. Leur incapacité à évaluer correctement les capacités et limites du patient favorisait une attente irréaliste, amenant la famille à insister pour que le patient reprenne sa vie comme avant. Les jeunes adultes étaient retournés à leurs études malgré leur attention réduite, leurs troubles de mémoire et leur capacité d'abstraction limitée.

Romano croyait que la persistance du déni dans ces familles pouvait avoir des répercussions importantes dans leur fonctionnement tout comme pour le patient. La famille centrait ses préoccupations autour du traumatisé, défendait sa normalité dans la société et cherchait constamment l'approbation auprès des autres membres de la famille. Ceci était souvent accompagné par une diminution des contacts avec l'extérieur.

Quant aux conclusions de Lezak (1986), elles sont obtenues suite à des rencontres cliniques avec les patients et leurs familles. Ainsi, elle constatait que les familles avaient tendance à utiliser le déni comme moyen de défense face à une situation des plus inquiétantes. Elle soutenait que, sans une compréhension des mécanismes d'un traumatisme cérébral et de la nature des fonctions cérébrales, ou encore sans la connaissance des comportements d'une personne traumatisée crânienne, les changements psychologiques ne peuvent être anticipés. Le stress engendré par la modification des comportements habituels du patient semblait être aggravé par les attentes irréalistes des membres de la famille. La plupart des familles s'attendaient à une récupération complète ou quasi complète; elle devenait leur but premier dans leur lutte afin d'aider le patient.

Lezak (1986) soutenait que les cliniciens qui évaluaient et traitaient les patients contribuaient souvent à maintenir ces attentes irréalistes. En effet, les médecins qui ne voyaient pas souvent ce type de patients, et même ceux qui les soignaient, pouvaient baser leur jugement uniquement sur la récupération sensorielle ou motrice. En plus, certains ouvrages médicaux continuaient de suggérer que la récupération des fonctions

mentales et psychologiques était aussi grande que la récupération des sensations ou des capacités motrices. Ainsi, ces informations laissaient supposer, pour des médecins qui ne faisaient pas de suivi auprès de ce genre de patients, que tout était redevenu à la normale si la récupération physique était complète, transmettant donc un faux espoir aux familles éprouvées. Quant à la compétence comportementale, elle était souvent évaluée par un examen verbal, structuré, bref, ou par des tests structurés des fonctions cognitives, lesquels pouvaient ne pas révéler de tels désordres.

Lezak soulignait que souvent les médecins s'attendaient à ce que tout patient dont l'atteinte était considérée au moins comme modérée récupérerait un niveau de compétence social inférieur à sa compétence pré-morbide. Toutefois, lorsqu'ils parlaient de récupération, ils pensaient davantage à une amélioration mais ne le mentionnaient que très rarement. Ainsi, la majorité des gens croyait que la récupération signifiait un retour à la normale, d'autant plus que leur expérience des accidents ou de la maladie ne les avait pas préparé à la possibilité de changements permanents.

Un autre aspect donnant crédit aux espoirs les plus optimistes, écrivait Lezak, était la récupération initiale rapide. Les membres de la famille qui observaient les gains quotidiens du patient s'attendaient à ce que le processus conserve le même rythme jusqu'à la récupération complète.

Selon Rosenthal & Young (1988), le déni était un facteur important qui pouvait influencer la réceptivité et le fonctionnement familial lors de la transmission d'informations. Les auteurs soutenaient que le déni pouvait modifier la volonté de la famille à s'impliquer dans le programme de récupération; dans le but de maintenir la stabilité du système familial, celle-ci démontrait peu d'enthousiasme et de collaboration lors de l'implantation de stratégies compensatoires élaborées par l'équipe médicale.

Les auteurs estimaient que le déni était pathologique lorsque la réponse de la famille empêchait une perception adéquate des habiletés ou des déficits de la personne ayant un TCE. Cette réponse devenait inadaptée quand elle gênait le progrès vers un fonctionnement indépendant ou quand elle empêchait une planification réaliste pour le futur. Quant au déni adapté, il préservait la stabilité de la famille et maintenait un fonctionnement individuel des rôles de chaque membre de la famille.

Selon Epperson (1977), la phase de déni était importante car elle semblait jouer un rôle dans la préparation à toutes nouvelles informations concernant l'état de santé du patient. Le déni semblait être un élément essentiel pour le maintien de l'espoir afin de faire face à la situation.

La Colère et la Culpabilité

La colère était un sentiment communément observé chez les membres d'une famille où vivait une personne ayant subi un TCE (DePompei, Zarski et Hall, 1988; Florian et al., 1989, Lezak, 1978).

Lezak (1978) notait que l'agressivité était souvent reliée au fait que les membres de la famille estimaient que le patient ne fournissait pas les efforts appropriés pour sa réadaptation. À cette agressivité se rattachait le sentiment de culpabilité (Callahan, 1991; Epperson, 1977). En effet, la personne jugeait qu'elle exigeait beaucoup de la part du patient, lui qui avait subi une si grande épreuve (Callahan, 1991; Epperson, 1977). La culpabilité pouvait aussi provenir du fait que la famille se sentait responsable de la lenteur de la récupération, elle pensait qu'elle était inadéquate dans les soins au patient et qu'elle freinait ainsi sa guérison. Comme certaines situations nécessitaient l'intervention d'une aide extérieure à la famille, ceci amplifiait parfois le sentiment d'incompétence, augmentant par le fait même, le sentiment de culpabilité puisque la personne n'avait pu être à la hauteur des attentes de son entourage (Miller, 1991).

Selon Lezak (1988), il semblerait que la dépression du patient tendait à éroder l'estime de soi des membres de la famille et à augmenter leur sentiment de culpabilité et d'incompétence. En effet, la famille estimait que leurs multiples efforts semblaient insuffisants à le soulager.

Callahan (1991) soutenait que la colère était souvent un sentiment ressenti par la personne désignée à prendre soin du malade, ce choix étant habituellement fait de façon implicite. L'auteur estimait qu'il était demandé à l'aidante naturelle de se sacrifier, ainsi que son futur, afin de prendre soin d'un autre, pour un temps indéterminé et peut-être même pour une période interminable. Il croyait qu'elles ne le faisaient pas par choix, mais parce que cela leur avait été dévolu en vertu des liens de l'amour ou du devoir ou des deux (Lezak, 1988).

Cette personne pouvait exprimer sa colère en la tournant vers elle-même, vers le patient, vers le personnel médical ou vers tout autre personne de l'entourage (Epperson, 1977). La culpabilité pouvait aussi être engendrée par le sentiment d'échec; la personne n'ayant pas réussi à contrôler sa colère selon les idéaux sociaux, ou parce qu'elle n'avait pas pu respecter ses engagements maritaux ou encore parce qu'elle n'avait pas pu donner à son enfant ce qu'il était en droit d'attendre. La colère n'était pas nécessairement pointée par l'entourage, mais la conscience personnelle suffisait pour entraîner la culpabilité. D'un côté, la personne présentait l'image d'une personne noble, dévouée, faisant courageusement face à l'adversité, mais d'un autre côté, intérieurement, elle se savait rebellée, hostile, ayant l'impression de se donner injustement à une situation outrageusement demandante.

Callahan (1991) notait qu'une telle combinaison pouvait favoriser des fantaisies concernant la mort du patient. Cela pouvait être la parfaite solution imaginée au fardeau

moral non souhaité, à la fois final par la libération qu'il promettait en plus d'être tout à fait acceptable comme solution sociale.

L'auteur affirmait que l'adaptation de l'aidante naturelle, face aux différentes responsabilités inhérentes à la maladie et face à la maladie elle-même, serait moins difficile si le patient était un étranger. En effet, une distance émotionnelle serait possible car dans une situation où le patient est un membre de sa famille, l'amour et l'affection sont supposés être présents. De plus, il soutenait que les choses pourraient être endurables si la demande avait des limites en intensité et en temps, mais qu'un futur qui n'offrirait aucune issue, même si le fardeau quotidien n'était pas accablant, pourrait être une source de tristesse et de dépression. L'auteur ajoute qu'il n'y a pas de fardeau plus grand pour celui qui tente d'imaginer comment faire face à un futur qui ne promet aucun soulagement.

McKinlay & Hickox (1988) mentionnaient que souvent les familles se sentaient responsables de l'accident du patient. Ce sentiment de culpabilité pouvait empêcher la récupération. En effet, lorsque la réadaptation favorisait l'indépendance du patient, le membre de la famille qui s'occupait activement du patient pouvait ressentir de l'ambivalence face à cette indépendance et adoptait une attitude de surprotection afin de contrer son sentiment de culpabilité.

La Dépression

La dépression était une autre réaction fréquemment vécue par le principal aidant naturel d'une personne ayant subi un TCE (Oddy, Humphrey et Uttley, 1978; Lezak, 1978; Livingston, Brooks & Bond, 1985a, 1985b; Rosenbaum & Najenson, 1976).

Selon Lezak (1978), la dépression pouvait se manifester comme un voile permanent sur leurs vies, et même si le décès du patient survenait, elle pourrait se poursuivre comme un fardeau émotionnel tenace. Certaines personnes vivaient la dépression selon les hauts et les bas du patient et selon le degré de liberté et de satisfaction qu'elles en recueilleraient. Les principaux aidants naturels et ceux qui se sentaient coincés par l'événement étaient les plus susceptibles de vivre des épisodes de dépression. Ces personnes avaient perdu le goût de vivre, présentaient des idées suicidaires ou encore faisaient abus de drogue ou d'alcool. Même les membres de la famille qui avaient une bonne compréhension de leur dépression pouvaient, à certains moments, s'inquiéter de leur travail, de leur intégrité mentale et de leur capacité d'aimer. Toutefois, pour ces personnes, la dépression était naturelle et attendue de la même manière que la tristesse lors d'un deuil.

Études effectuées auprès de familles dont un des membres a subi
un traumatisme crânio-encéphalique depuis moins de 12 mois

Cette section décrit différentes études effectuées auprès de familles vivant avec une personne ayant subi un traumatisme crânien sur lesquelles se base cette recherche.

Mauss-Clum & Ryan (1981) ont étudié l'impact d'un TCE sur les familles en envoyant 40 questionnaires à des familles dont le fils ou le mari avait subi un dommage cérébral, 30 ont été complétés. Le groupe formé comprenait 19 épouses et 11 mères. Tous les patients étaient des hommes; 17 avaient subi un traumatisme crânien, neuf avaient eu un accident cérébro-vasculaire et quatre souffraient soit de la maladie d'Alzheimer soit de la maladie de Parkinson.

Les questionnaires ont pu déterminer que plus de la moitié des mères et des conjointes vivaient de la frustration, de la contrariété et se sentaient irritables. Les résultats ont démontré que 79% des épouses se sentaient déprimées, 63% ressentaient de la colère et 47% vivaient des sentiments de culpabilité. Chez les mères, en ce qui concerne ces mêmes variables, elles ont trouvé des taux beaucoup plus bas, soit 45%, 45% et 18% respectivement. Les auteurs ont noté que toutes les femmes se plaignaient du manque de temps pour prendre soin d'elles-mêmes et souffraient d'insécurité financière. Les mères et les conjointes disaient se sentir concernées par le bien-être futur du patient dans l'éventualité de leur propre maladie ou mort.

Un peu moins de la moitié des épouses (42%) reconnaissaient être mariées mais ne considéraient pas avoir de conjoints tandis que 32% disaient être mariées à un étranger. Près du tiers des épouses avaient admis avoir pensé au divorce ou d'avoir procédé à une telle demande.

Les deux études suivantes permettront de vérifier les conclusions de Mauss-Clum & Ryan quant à la présence de dépression chez les mères et les conjointes, mais aussi pour pallier au manque d'informations concernant le genre de questionnaires utilisés par ces auteurs.

L'étude de Livingston, Brooks et Bond (1985a) auprès d'un groupe de femmes vivant avec un conjoint ou un fils ayant subi un TCE avait pour but de voir quel était l'impact d'un tel traumatisme sur elles. Ils ont tenté de répondre à différentes questions dont deux se rapportent aux désordres psychiatriques et au type de relation, soit maritale soit maternelle.

Les auteurs ont rencontré un premier groupe de femmes ($n=42$) dont le patient avait subi un traumatisme sévère et un deuxième groupe ($n=41$) dont le patient avait subi un traumatisme léger servant de groupe témoin. Le premier groupe était composé de 22 épouses et 16 mères tandis que le deuxième groupe comptait 23 épouses et 15 mères. Ces rencontres ont eu lieu trois mois après l'accident.

Les femmes ont complété le General Health Questionnaire (GHQ) et le Leeds General Scale. Un résultat au-dessus de 12 pour le GHQ était considéré comme révélateur de troubles psychiatriques tandis que pour le Leeds General Scale le seuil se situait à 7. Un questionnaire de 25 énoncés soulignant la présence ou l'absence d'un problème devait être complété par les femmes, permettant de déterminer l'intensité du fardeau perçu par celles-ci.

Les résultats pour le Leeds Depression Scale ne montraient pas de différence significative entre les groupes. Par ailleurs, les résultats indiquaient qu'une proportion significative de proches de personnes ayant un TCE sévère avait un trouble psychiatrique comparativement au groupe témoin. Le principal trouble était d'ordre affectif et en fait, l'anxiété était en cause plutôt que la dépression. De plus, l'examen des résultats aux sous-échelles du GHQ révélaient une différence significative entre le groupe de proches de sujets ayant un TCE sévère et le groupe témoin pour les échelles "anxiété/insomnie" et "dysfonction sociale". Cependant, les proches de sujets ayant un TCE sévère et ceux du groupe témoin n'étaient pas différents pour les échelles "Plaintes Somatiques" et "Dépression Sévère".

L'évaluation de la perception du fardeau pour les proches était de 1.83 (é.t.=2.23) lorsque le TCE était léger; de 7.24 (é.t.=4.91) lorsque le TCE était sévère et la différence entre les deux groupes était statistiquement significative. Les proches étaient

donc très différents dans la manière d'évaluer le fardeau subjectif en rapport avec les plaintes du patient.

Lorsque la comparaison était faite entre les mères et les conjointes des personnes ayant un TCE sévère, il n'existait pas de différence significative pour le GHQ et pour le Leeds Scale. Cependant, lorsque la comparaison était faite entre le groupe de mères dont le fils avait subi un TCE sévère par rapport au groupe de mères dont le fils avait subi un TCE léger, les mères du premier groupe présentaient un résultat significativement plus élevé pour le Leeds Anxiety Scale, mais les niveaux déterminant la présence de troubles pour le GHQ et le Leeds Scale ne différaient pas significativement. Le groupe des épouses dont le conjoint avait subi un TCE sévère obtenaient un résultat significativement plus élevé au GHQ et au Leeds Anxiety Scale que le groupe des épouses dont le mari avait subi un TCE léger.

Les auteurs conclurent qu'il existait un impact psychologique et social chez les proches de sujets ayant un TCE sévère trois mois après l'accident. En effet, leur étude démontrait que 45% des leurs sujets avaient un résultat au-dessus du seuil déterminant la présence de troubles pour le Leeds Anxiety Scale et 47% pour le GHQ. Lorsqu'ils avaient comparé les mères et les conjointes des patients ayant subi un TCE sévère à leur groupe respectif dans le groupe témoin, ils constataient que les mères du groupe de patients ayant un TCE sévère présentaient des résultats significativement plus élevés que les mères du groupe témoin pour le Leeds Anxiety mais qu'il n'y avait pas de différence

significatives pour le niveau de perturbation clinique pour le GHQ et le Leeds Scale. Le groupe des conjointes de sujets ayant un TCE sévère obtenaient des résultats significativement plus élevés que les conjointes du groupe témoin pour le GHQ et le Leeds Anxiety Scale. Ainsi, les épouses des maris ayant un TCE sévère étaient psychologiquement et socialement plus perturbées que les épouses du groupe témoin, tout comme pour les mères des sujets ayant un TCE sévère comparativement à celles du groupe témoin.

En résumé, les auteurs observent une différence significative dans la perception du fardeau. Lorsqu'ils comparent les mères des deux groupes entre elles pour le GHQ et le Leeds scale, ils n'obtiennent pas de différence significative tandis qu'une différence significative est notée pour le Leeds Anxiété. Quant aux conjointes des deux groupes, il n'existe pas de différence significative pour le GHQ et le Leeds Anxiété. De même, il n'y a pas de différence significative entre les mères et les conjointes du groupe de sujets ayant un TCE sévère pour le GHQ et le Leeds scale.

Ces mêmes auteurs ont poursuivi leur étude (1985b) afin d'examiner l'impact du traumatisme après une année complète. Ils ont constaté que les résultats au GHQ et au Leeds Anxiety Scale demeuraient hauts durant toute l'année pour tous les proches. En fait, le score moyen au GHQ (12.64, é.t. = 14.89) et celui du Leeds Anxiety Scale étaient au-dessus du seuil déterminant la présence de troubles psychologiques. Lorsque leurs résultats à 3 mois étaient comparés à ceux obtenus à 6 mois, aucune différence statistique

n'était présente. Il en était de même lorsque la comparaison était faite entre les résultats obtenus à 6 mois et à 12 mois.

Les auteurs ont aussi comparé les mères et les conjointes entre elles à chacun des suivis pour chacun des tests mais aucune différence significative n'était apparue et ce, malgré le fait que les conjointes semblaient ressentir un plus grand fardeau que les mères à 6 et à 12 mois. Dans une tentative d'identifier quel facteur influencerait le fonctionnement psychosocial du proche parent, les auteurs ont effectué une analyse de régression ce qui leur a permis d'établir que les plaintes subjectives du patient était le facteur le plus important. Il représentait jusqu'à 50% de la variance tandis que la sévérité du traumatisme influençait rarement l'état du parent.

En résumé, les auteurs n'obtiennent pas de différence significative pour le GHQ et pour le Leeds Anxiety scale entre les résultats obtenus à 3 mois et à 6 mois, ni entre ceux obtenus entre 6 mois et 12 mois. Lorsqu'ils comparent les mères et les conjointes, ils ne notent aucune différence significative ni à 6 mois, ni à 12 mois.

Oddy, Humphrey & Uttley (1978) ont rencontré 54 familles dans laquelle vivait une personne ayant subi un traumatisme crânien et qui habitait avec eux durant au mois six mois avant l'accident. Ces personnes traumatisées étaient âgées entre 16 et 39 ans, avaient vécu une période d'amnésie post-traumatique d'une durée d'au moins 24 heures. Parmi ces patients, 14 avaient un conjoint ou conjointe et 40 vivaient chez leurs parents.

Les conjoints ou conjointes furent rencontrés à trois occasions: durant le premier mois d'hospitalisation, à 6 mois et à 12 mois. Les mères de 30 patients furent aussi rencontrées ainsi que les pères des 10 autres.

Les sujets ont complété un questionnaire de dépression (The Wakefield Scale) ainsi que le Katz Adjustment Scale. À 6 et à 12 mois, le Wakefield Scale a été à nouveau administré en plus d'un questionnaire portant sur: (1) la nature de tout stress ou de l'anxiété vécu par le proche; (2) toute maladie ou malaise physique ou émotionnel que le proche a pu vivre durant les 6 mois.

Un mois après l'accident, les résultats au test de dépression démontraient la présence d'importants troubles de dépression. En effet, 39% obtenaient un résultat suggérant la présence de dépression. Ces résultats étaient plus élevés que ceux obtenus à 6 et 12 mois. Les chercheurs n'avaient pas observé de différence dans les résultats du Wakefield pour le degré de stress entre 6 et 12 mois.

Afin de vérifier l'influence de la sévérité du traumatisme et de la durée de l'hospitalisation, ces données furent mises en corrélation avec les résultats au test de dépression, mais aucun résultat significatif n'a été obtenu pour les suivis à 6 et à 12 mois.

Le Katz Adjustment Scale a permis de déceler deux types de changement de la personnalité qui semblaient prédominer: la confusion et l'expansion verbale. La confusion concerne l'oubli et la désorientation tandis que l'expansion verbale se rapporte

au fait de trop parler, de parler trop fort et sans suite logique. Ces mesures, confusion et expansion verbale, donnèrent une corrélation significative lorsqu'elles furent analysées avec les résultats du Wakefield Scale.

Lors du suivi à 6 et à 12 mois, une liste pré-établie de symptômes somatiques, sensoriels, cognitifs, de traits de personnalité et de problèmes psychiatriques fut complétée par les proches et les patients. L'évaluation des symptômes faite par les proches présentait un résultat significatif lorsqu'elle était mise en corrélation avec les résultats au test de dépression pour chacun des suivis, mais plus particulièrement à 12 mois. En effet, un peu plus de la moitié des proches soutenaient que le stress vécu était en relation avec le traumatisme. Les deux principales sources de stress étaient engendrées par le patient lui-même, l'une se rapportant à sa condition actuelle (manque de contrôle dans ses comportements, peur de l'épilepsie et le stress physique pour faire face à un handicapé dans la famille), l'autre concernant son futur.

Les résultats des recherches de Oddy et al. (1978) ne présentaient pas de diminution au niveau du stress par rapport au temps écoulé depuis l'accident. Les auteurs croyaient que le niveau de stress ne dépendait ni de la durée de l'hospitalisation, ni du degré de handicap physique, ni de la sévérité du traumatisme. Les auteurs constatèrent que les changements de personnalité et la perception des symptômes consécutifs au traumatisme étaient des facteurs déterminants du niveau de stress vécu par la famille. De plus, les chercheurs ne trouvèrent pas de différence significative au niveau de la dépression entre

les mères et les épouses et ils ont cru que le nombre restreint d'épouses de leur échantillon en soit la cause.

Ainsi, Oddy et al. constatent la présence d'importants troubles de dépression dans son groupe de recherche un mois après l'accident. À 6 et à 12 mois, il n'y a pas de différence significative au niveau du stress et les troubles de dépression sont moins importants qu'à un mois. Ils ne trouvent pas de différence significative entre la sévérité du traumatisme et la durée d'hospitalisation lorsqu'ils sont mis en corrélation avec les résultats obtenus au Wakefield Scale à 6 et à 12 mois. Ils remarquent que la confusion et l'expansion verbale, obtenus par le Katz Adjustment Scale, sont deux changements de personnalité qui obtiennent des corrélations significatives avec le Wakefield Scale. Ils constatent également que les changements de personnalité et la perception des symptômes sont des facteurs déterminants du niveau de stress. Tout comme Livingston et al. (1985b), les auteurs ne trouvent pas de différence significative entre les mères et les conjointes.

L'étude suivante permet d'évaluer l'impact des changements consécutifs à un traumatisme crânien au niveau de la vie familiale. Pour ce faire, Rosenbaum & Najenson (1976) ont rencontré des épouses dont le conjoint avait subi un traumatisme crânien, d'autres qui avaient une atteinte médullaire ainsi qu'un groupe dont le conjoint n'avait subi aucune blessure. Les chercheurs voulaient aussi vérifier si l'impact était plus grand pour les conjointes de maris ayant un TCE que pour les conjointes de personnes

paralysées. De plus, ils estimaient que les conjointes des maris ayant un TCE rapporteraient plus de symptômes dépressifs que les conjointes des sujets présentant une paralysie ou que les épouses d'un groupe témoin.

Leur groupe d'étude était composé de 30 épouses, 10 femmes étaient mariées à un homme ayant un TCE, 6 à sujet ayant une lésion médullaire et 14 formaient le groupe témoin. Les conjointes de tous les blessés furent interrogées individuellement par un expérimentateur qui leur lisait une question à laquelle elle donnait une réponse verbale tandis que les femmes du groupe témoin répondaient seule et par écrit. Le questionnaire à compléter était constitué de quatre parties: (1) 23 items se rapportaient à la vie familiale; (2) 39 items se rapportaient à la situation actuelle des comportements conjoint/conjointe, des enfants, des relations avec les parents et la parenté et la vie sociale; (3) une adaptation du Marital Roles Inventory; (4) une liste de 22 symptômes déterminant les désordres de l'humeur.

L'analyse de variance des résultats complets de la première partie révélait un effet significatif pour les groupes concernant les changements et les attitudes. Les épouses des maris ayant un TCE étaient significativement plus perturbées par rapport à ces changements que les épouses des deux autres groupes. Les conjointes des maris ayant un TCE avaient tendance à rapporter une diminution plus grande des activités familiales que les conjointes de blessés médullaires ou celles du groupe témoin. La seule exception

étant que toutes les épouses des patients ont rapporté une augmentation dans les contacts avec le milieu familial de leurs conjoints.

Quant à l'évaluation des symptômes de l'humeur, l'analyse de variance des résultats indiquait une différence significative entre les groupes pour les aspects de l'affect dépressif et l'irritabilité, ainsi que dans les résultats complets de l'échelle de l'humeur. L'analyse démontrait que les conjointes des époux ayant un TCE avaient plus de symptômes dépressifs que les épouses des sujets ayant une blessure médullaire, tandis que les épouses des hommes ayant une lésion médullaire avaient aussi plus de symptômes dépressifs que les conjointes du groupe témoin. En mettant en corrélation les résultats individuels pour chacun des items des parties 1 et 2 avec le résultat total pour l'échelle de dépression, Rosenbaum & Najenson ont obtenu des résultats significatifs et négatifs pour presque toutes les corrélations. Ils en conclurent que les changements drastiques dans les activités familiales étaient suivis par une augmentation de la fréquence des symptômes dépressifs.

Ainsi, ils ont pu établir que l'année suivant le TCE était la période la plus difficile pour les conjointes. En effet, c'était la période qui correspondait à la prise de conscience exacte des déficits suite au traumatisme et de son implication réelle. Les progrès dans les différentes sphères de fonctionnement étaient lents et peu notables comparés à la première année. Les espoirs pour la récupération complète diminuaient et l'épouse devait

ajuster sa vie à la nouvelle réalité, c'est-à-dire de vivre avec une personne sévèrement handicapée.

Cette étude démontre que les conjointes de personne ayant subi un TCE étaient plus perturbées que les épouses dont le conjoint présentait une paralysie et que les activités familiales sont diminuées dans le premier groupe comparativement au deuxième groupe. Toutefois, les épouses des personnes blessées rapportent plus de contacts avec le milieu familial de leur conjoint comparativement au groupe témoin. Les chercheurs ne trouvent pas de différence significative entre les deux premiers groupes pour l'affect dépressif, l'irritabilité et pour l'échelle de l'humeur. Cependant, ils constatent que les symptômes dépressifs sont plus importants chez le premier groupe de conjointes.

L'étude de Livingston (1987) avait pour but d'établir plus en détails la nature et le développement du fardeau chez un proche parent (mère, conjointe ou soeur) d'une personne ayant un TCE et de comprendre dans quelle mesure les stratégies d'adaptation avaient échoué. L'auteur avait rencontré, trois mois après l'accident, 41 familles vivant avec une personne ayant un TCE léger et 57 familles ayant une personne dont le TCE était sévère. Par la suite, les familles des traumatisés sévères furent rencontrées à 6 et à 12 mois. Les proches ont complété le General Health Questionnaire (GHQ), le Leeds Scale, le Social Adjustment Schedule et le Perceived Burden Scale.

À trois mois après l'accident, les résultats du GHQ indiquaient une différence significative entre les proches de sujets ayant un TCE léger et les proches de sujets ayant un TCE sévère pour les sous-échelles "Dysfonction sociale" et "Anxiété/insomnie". Ce chercheur observait qu'il n'y avait pas d'amélioration au cours de l'année pour ces sous-échelles.

Pour chacun des suivis, au moins un tiers des proches présentaient un état d'anxiété problématique puisque leur résultat à l'échelle Anxiété de Leeds était supérieur à 7. À trois mois, le niveau d'anxiété était significativement plus élevé chez les proches de sujets ayant subi un traumatisme sévère comparativement aux proches de sujets ayant un traumatisme léger. Ce niveau d'anxiété demeure le même durant l'année et indique donc un haut niveau de désordres psychologiques.

Quant aux résultats au niveau de la dépression, ils n'étaient pas différents entre les deux groupes, que l'évaluation soit faite avec la sous-échelle de Dépression de Leeds ou du GHQ. De plus, aucune différence n'était observée à chacun des suivis pour chacun des groupes.

Le résultat pour la perception du fardeau chez les familles de personnes ayant un TCE léger était de 1.83 (é.t.=2.27) et chez les familles de personnes ayant un traumatisme sévère, 7.24 (é.t.=4.91). Il existait une différence significative de la perception du fardeau; à trois mois les familles de sujets ayant un TCE sévère semblaient

vivre un fardeau plus grand que le groupe de familles vivant avec une personne ayant un TCE léger. Le fardeau persistait durant l'année mais sans différence significative entre les résultats pour chaque suivi.

Une analyse de régression a permis d'établir que les problèmes quotidiens formulés par le patient ainsi que les aspects de la personnalité et du comportement déterminaient davantage l'ajustement psychosocial des proches.

Ainsi, à 3 mois, il existe une différence significative pour les échelles "dysfonction sociale" et "anxiété/insomnie" entre les groupes et qu'aucune amélioration ne se produit durant l'année et qu'un tiers des sujets présente un degré d'anxiété élevé à chacun des suivis. L'auteur ne relève aucune différence significative pour la dépression à 3, 6 ou 12 mois, qu'elle soit mesurée avec le Leeds scale ou le GHQ. Il note que la perception du fardeau obtient un résultat significatif à 3 mois entre les groupes et qu'il se maintient durant toute l'année sans différence significative entre les suivis. Une analyse de régression lui permet d'établir que les problèmes quotidiens, les aspects de la personnalité et les comportements du patient déterminent l'ajustement psychosocial de la famille.

Dans le but de mieux cerner les causes du fardeau, Brooks & Aughton (1978) ont interrogé 35 familles dans lesquelles vivait une personne ayant un traumatisme crânio-encéphalique. Ils ont défini le fardeau objectif comme les changements observables dans la routine familiale et quotidienne ou les changements au niveau de la santé qui résultaient

du traumatisme ou comme les symptômes post-traumatiques, les changements dans le comportement et la personnalité du patient. Quant au fardeau subjectif, il représentait la perception du stress chez la conjointe. L'évaluation s'est effectuée à l'aide d'un questionnaire maison qui fut administré à la conjointe à trois et à six mois après l'accident.

Les principales plaintes concernaient les changements de personnalité ou les émotions vécues par le patient. Les conjointes se plaignaient d'immaturité, d'irritabilité, de brusques changements dans les émotions chez le patient, ce qui leur causaient de grands moments de détresse.

A trois mois, l'item le plus fréquemment considéré comme un fardeau était le déficit mental, venait ensuite l'irritabilité, la lenteur, la fatigue, le changement de personnalité, les changements dans la mémoire et les plaintes sur les comportements en général. Les changements les plus dérangeants étaient d'ordre affectif, de contrôle émotionnel ainsi que les changements comportementaux.

Une analyse de régression des 14 items les plus fréquemment rapportés comme faisant partie du fardeau objectif a été effectuée six mois après l'accident. Il ressort que le fardeau subjectif était fortement associé avec les changements de l'affect et de la maturité émotionnelle tandis que les déficits physiques ne semblaient avoir aucune influence.

En résumé, les recherches démontrent qu'il n'existe pas de différence significative pour la dépression selon la sévérité du traumatisme, que ce soit à 3, 6 ou 12 mois après l'accident, pas plus qu'il n'existe de différence significative entre les mères et les conjoints. Certains auteurs constatent que les troubles sont d'ordre anxieux plutôt que dépressif. À ce sujet, ils obtiennent une différence significative selon la sévérité du traumatisme tandis que d'autres n'obtiennent aucune différence significative selon le statut social de la répondante. Les recherches montrent également qu'il n'y a pas de différence significative lorsque la sévérité du traumatisme et la durée de l'hospitalisation sont mis en corrélation avec les résultats obtenus pour la variable Dépression durant l'année suivant l'accident. Toutefois, la confusion et l'expansion verbale lorsque mis en corrélation avec les résultats pour la variable Dépression présentent une différence significative. Il y a une différence significative dans la perception du fardeau dès les premiers mois suivant l'accident, celle-ci se maintient durant toute l'année sans différence significative entre les suivis. Il apparaît que les changements de personnalité et la perception des symptômes sont des facteurs déterminants le niveau de stress et l'ajustement des membres de la famille.

Études effectuées auprès de familles ayant une personne
traumatisée crânio-encéphalique depuis plus de 12 mois

Cette section permet de vérifier l'évolution de l'adaptation des familles face au traumatisme sur un période variant entre un et six ans après l'accident.

Ainsi, l'étude de Thomsen (1974) avait pour but de déterminer les principaux problèmes vécus par les patients et leurs proches et de démontrer l'importance d'un suivi à long terme. Pour ce faire, il a rencontré 50 personnes traumatisées cranio-encéphaliques: 37 hommes dont l'âge moyen était de 22.1 ans et 13 femmes dont l'âge moyen était de 26.8 ans. Tous ces patients, sauf un, furent inconscients pour au moins 24 heures. Sur les 50 patients, 29 ont mis 5 semaines avant de pouvoir fournir une réponse, au moins non-verbale. Le suivi s'est effectué sur une période allant de 12 et 70 mois. Lors du suivi, 37 patients habitaient avec leur famille, 7 vivaient seuls, 6 demeuraient dans un centre de soins et aucun n'était alité de manière permanente.

Aucun des proches ne se plaignait des troubles associés aux fonctions motrices mais les séquelles neuropsychologiques étaient perçus comme un grand fardeau. Même si les déficits intellectuels, en particulier les troubles de mémoire, étaient souvent présents, les changements de personnalité provoquaient les plus grands troubles dans les activités de la vie quotidienne. Toutes les familles, sauf huit, se plaignaient des changements de caractère et les symptômes les plus fréquemment rapportés étaient: l'irritabilité, le tempérament bouillant, le manque de spontanéité, l'agitation, la régression émotionnelle, la labilité émotionnelle et l'entêtement. Les rires pathologiques étaient aussi un problème qui entraînait souvent l'isolement du patient. Dans l'ensemble, les mères des célibataires acceptaient plus facilement les changements de comportement que les conjoints(es).

Coulombe (1990) étudiait l'influence d'un programme d'intervention sur un groupe de sujets vivants avec une personne ayant un TCE. L'expérimentation débutait avec 53 sujets et se terminait, 18 mois plus tard, avec 13 sujets. Les 53 sujets étaient répartis sur une base volontaire en un groupe expérimental et un groupe témoin. Le groupe expérimental devait bénéficier de rencontres hebdomadaires de soutien pendant les trois premiers mois suivant l'accident, puis ces rencontres devenaient bimensuelles entre trois et six mois pour ensuite devenir mensuelles entre six mois et douze mois. Toutefois, en raison de contraintes familiales, ces rencontres ont eu lieu en moyenne cinq fois, soit environ une rencontre au 15 jours. Les deux groupes de sujets ont complété l'Inventaire de Dépression de Beck, le questionnaire Anxiété Situationnelle et de Trait d'Anxiété ainsi que l'Échelle Ajustement Dyadique de Spanier. L'auteur obtenait quatre mesures pour l'Inventaire de Dépression de Beck. Ainsi, dans les 15 jours suivants l'accident, la dépression était légère à modérée pour l'ensemble des sujets ainsi que pour le groupe expérimental. Trois mois après l'accident, la dépression diminuait pour le groupe expérimental et revenait même à la normale à six mois et s'y maintenait jusqu'à 18 mois. La dépression disparaissait dès le troisième mois pour l'ensemble du groupe et demeurait stable jusqu'à la fin. Quant au groupe témoin, aucun signe de dépression n'était présent durant toute l'expérimentation.

L'étude de Novack, Bergquist, Bennett & Gouvier (1991) avait pour but d'évaluer le niveau de détresse émotionnelle chez les membres d'une famille durant la phase de réadaptation et peu de temps après le retour à la maison de la personne traumatisée.

Parmi les 45 familles participantes, les auteurs ont rencontré 29 mères, 3 pères, 8 épouses, 3 maris, 1 cousin et 1 soeur. Le TCE était sévère puisque l'amnésie post-traumatique (PTA) ou la période de coma était d'au moins une semaine dans tous les cas. Le groupe de patients était formé de 33 hommes et 12 femmes.

Les aidants naturels ont complété le Beck Depression Inventory (BDI), le State-Trait Anxiety Scale (STAS) et le Rappaport Disability Rating Scale (DRS). Le DRS et le STAS furent complétés à l'admission et à la sortie du patient du centre de réadaptation. Trois mois après l'accident, le groupe initial d'aidants naturels ont reçu par la poste les trois mêmes questionnaires, 27 familles les ont complétés.

Les résultats du STAS démontraient qu'au moment de l'admission, 33% des aidants naturels étaient franchement anxieux (>90^e centile sur le STAS), 18% étaient légèrement anxieux (>80^e centile); 9% étaient nettement dépressifs (>18 pour le DBI) tandis que 17% étaient légèrement dépressifs (>12 pour le BDI). Le pourcentage de membres anxieux avait diminué au moment de la sortie du patient (7%) et était demeuré stable à 3 mois (8%). La fréquence de dépression clinique demeurait basse après la sortie (4%) et à 3 mois (0%). L'incidence de la dépression légère était stable à la sortie (4%) et à

trois mois (8%). Les chercheurs ont noté que la dépression diminuait significativement entre l'admission et la sortie. Cependant les résultats moyens pour les deux occasions étaient bien en-dessous du niveau de signification clinique. Entre la sortie et le suivi à 3 mois, il n'y avait pas de changement significatif chez l'aidant naturel pour le niveau de dépression ou d'anxiété.

Sur une période de plus de 5 ans, Panting & Merry (1972) ont étudié l'impact d'un TCE sur la famille, plus particulièrement chez les mères et les conjointes. Le groupe de sujets ayant un traumatisme était formé de 30 personnes dont l'âge variait entre 15 et 45 ans (deux sujets avaient plus de 45 ans). Ces sujets ont eu une période d'inconscience d'une durée variant entre 0 heure et plus de 28 jours.

Les mères et les conjointes trouvaient qu'il était plus difficile de faire face au désordre émotionnel qu'aux déficits physiques. Lors de l'interview, les auteurs ont observé que le stress causé par l'accident du patient avait été très important pour tous les proches. Les résultats de leur étude indiquaient que 61% des mères et des conjointes avaient eu recours à des tranquillisants ou à des somnifères pour la première fois.

Les auteurs ont constaté que la relation conjoint/conjointe était moins stable lorsque le sujet ayant un TCE était le conjoint que lorsque le sujet ayant le TCE était le fils. Ils ont noté que sur 10 patients mariés au moment de l'accident, trois étaient maintenant divorcés et un séparé. Les auteurs croyaient qu'il était plus facile pour des parents de

faire face aux problèmes inhérents à un TCE puisqu'ils peuvent être un support pour l'autre conjoint et ainsi partager le fardeau qu'une telle condition implique. Leurs résultats semblaient aussi montrer que la récupération était habituellement plus complète chez les jeunes. Ils ont aussi constaté que la moyenne d'âge de leurs patients vivant avec leurs parents était de 26 ans tandis que celle des conjoints vivant avec leurs épouses était de 40 ans.

Ces différentes recherches indiquent la présence de dépression et d'anxiété mais jamais de manière significative. Elles font état de la difficulté, autant pour les mères que pour les conjointes, à faire face aux changements de personnalité et que les déficits physiques ne font pas partie des plaintes rapportées. Certains auteurs ont aussi constatés que les mères acceptaient plus facilement les changements de personnalité et de comportements que les conjointes et que la stabilité de la relation conjugale de ces dernières était beaucoup plus précaire.

Synthèse et Hypothèses

Les recherches citées précédemment étaient des études pour lesquelles une comparaison était particulièrement difficile. En effet, la sélection des sujets variait d'une étude à l'autre ainsi que la composition des échantillons. La description de ces échantillons s'avérait parfois vague ce qui pouvait engendrer une certaine confusion chez le lecteur. De plus, il existait une absence d'uniformité dans le choix des instruments de

mesure, sans compter que certains auteurs avaient utilisé des questionnaires maison pour lesquels aucune description n'a été fournie.

Ce dernier point était particulièrement remarquable lorsque les auteurs affirmaient que les proches avaient des réactions de déni, de colère et de culpabilité face aux conséquences d'un traumatisme crânien. En effet, plusieurs auteurs se sont appuyés sur leurs observations cliniques pour confirmer la présence de ces comportements chez les proches. Ces observations ont permis, à certains auteurs, de constater la présence du déni chez les proches même quatre ans après l'accident.

La dépression a fait l'objet de mesure beaucoup plus attentive de la part des chercheurs. En effet, elle était généralement évaluée à l'aide d'instruments de mesure dont la fidélité et la validité se sont avérées adéquates.

Ce qui ressort de toutes ces études est que la dépression ne dépasse pas le seuil clinique mais que le sentiment d'anxiété est davantage vécue par les proches. De plus, les changements de personnalité et de comportements causent un niveau de stress élevé et sont des facteurs déterminants dans l'ajustement familial. À cet effet, il a été trouvé que certains troubles de comportements étaient en relation direct avec le niveau de dépression. Ces changements de personnalité représentent un fardeau quotidien pour les familles et semble varier en fonction de l'état psychologique du patient, des changements de personnalité et de comportements. L'importance des déficits physiques ne semblait

jouer aucun rôle dans le fardeau vécu par la famille. Un autre aspect du stress vécu par les aidantes naturelles concernait le futur du patient. Elles étaient inquiètes de ce qui pourrait arriver au blessé.

Callahan (1991) notait que toutes les choses pouvaient être supportables si les demandes étaient définies en intensité et en temps, mais un avenir qui n'offrait aucune issue pouvait être une évidente source de tristesse et de dépression et ce, même si le fardeau quotidien n'était pas complètement accablant. L'auteur s'interrogeait au sujet de l'obligation qu'une personne avait de prendre soin des autres membres de sa famille.

La présente recherche tente de démontrer que les familles vivant avec un sujet ayant subi un TCE présentent des symptômes semblables à ceux vécus par les familles vivant un deuil. En comparant les études antérieures auprès des familles ayant un individu présentant une atteinte cérébrale et la théorie énoncée par Kübler-Ross, il apparaît que ces familles vivent des périodes de déni, de colère, de culpabilité et de dépression. Le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil sera utilisé afin de démontrer que ces familles vivent réellement un deuil. Les principales variables étudiées seront le déni, la colère, la culpabilité ainsi que la dépression qui sera évaluée à l'aide de l'Inventaire de Dépression de Beck. De plus, le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil permet de mesurer des variables telles que Réponses Atypiques, Désirabilité Sociale, Rumination, Somatisation, Perte de Contrôle, État de Choc, Anxiété de la Mort, Désespoir, Isolation Sociale.

Les hypothèses de recherche se composent de deux hypothèses générales. La première hypothèse générale propose que le temps influence la résolution du deuil chez les deux groupes de femmes étudiées. Cette hypothèse implique que les variables Dénégation et la Désirabilité Sociale diminueront avec le temps et inversement les variables Dépression, Colère et Culpabilité deviendront plus importantes. De plus, l'auteure estime que les variables Réponses Atypiques, Perte de Contrôle, État de Choc et Anxiété de la Mort diminueront également avec le temps. La dernière sous-hypothèse soutient que les variables Isolation Sociale, Rumination et Somatisation augmenteront avec le temps.

La deuxième hypothèse générale se rapporte au statut social du groupe des femmes. En se basant sur le fait que les relations conjugales d'un couple dont un des membres a subi un TCE sont moins stables que celles d'un couple dont le fils a subi un TCE, nous croyons donc que les mères obtiendront des résultats moins élevés pour chacune des variables ci-hauts mentionnées.

Chapitre 2

Description de l'Expérience

Le chapitre 2 décrit la méthode utilisée pour évaluer l'impact psychologique d'un TCE sur le principal aidant familial, soit la mère, soit la conjointe en respect avec les objectifs de la recherche. Les principales variables étudiées sont: le déni, la colère, la culpabilité et la dépression. Les autres variables faisant partie du processus de deuil sont: les réponses atypiques, la désirabilité sociale, le désespoir, l'isolation sociale, la perte de contrôle, la rumination, l'état de choc, la somatisation et l'anxiété de la mort.

Ce chapitre débute avec la présentation de la population étudiée. Il comprend également une description des instruments de mesure utilisés pour l'étude des variables ci-haut mentionnées ainsi que le déroulement de l'expérimentation.

Sujets

Pour les fins de la recherche, 146 protocoles ont été postés auprès de familles chez lesquelles réside une personne ayant subi un TCE et 65 protocoles ont été retournés à la chercheuse. Seize sujets ont été exclus: neuf questionnaires sont revenus avec la mention "Mauvaise adresse", quatre ont été répondu par le sujet ayant subi l'atteinte cérébrale, deux étaient incomplets et le dernier fut retiré car le patient avait subi un accident cérébro-vasculaire quatre ans avant d'être impliqué dans un accident routier lui causant un traumatisme cérébral. Le taux de participation se situe à 33,6%.

L'échantillon final comprenait 49 sujets féminins dont l'âge moyen était de 43 ans et 4 mois, leur âge variant entre 20 et 65 ans et leur niveau de scolarité s'échelonnait de la sixième à la 18^e année.

Le groupe a été divisé selon leur statut social, soit un groupe de mères (26) et un groupe de conjointes (23). La moyenne d'âge pour les mères était de 50 ans et 3 mois tandis que celle des conjointes était de 34 ans et 9 mois.

Ces deux groupes de femmes vivaient soit avec un fils soit avec un mari qui avait subi un TCE. L'âge moyen des personnes traumatisées était de 30 ans et 4 mois (fils: 24 ans et 1 mois; conjoint: 36 ans et 9 mois).

Le choix de ces sujets était fait en fonction de la sévérité du TCE. Les personnes ayant un TCE étaient choisies selon l'échelle de Glasgow ou le nombre de jours de coma lorsque le Glasgow n'était pas disponible. L'échelle de Glasgow correspond à une quantification des réponses motrice, verbale ainsi que de l'ouverture des yeux. Ces réponses permettent d'évaluer le degré de dysfonctionnement cérébral (Richardson, 1990). Les scores peuvent varier entre 3 et 15; un résultat inférieur à 9 indique un traumatisme sévère, entre 9 et 12: traumatisme moyen et entre 12 et 15: traumatisme léger.

Les personnes traumatisées avaient soit un résultat à l'échelle de Glasgow inférieur à 9, soit un nombre de jours de coma supérieur à 24 heures. La cote la plus basse à l'échelle de Glasgow était de 3, tandis que le nombre le plus élevé de jours dans le coma

était de 58 jours. Selon ces critères, l'échantillon représentait une population de sujets traumatisés sévères.

Les sujets ont été recrutés auprès de centres de réadaptation dont les centres Le Bouclier de St-Jérôme et de Joliette, l'Institut de Réadaptation de Montréal, le Centre Lucie Bruneau, le Centre hospitalier d'Youville, le Centre hospitalier Cooke. De plus, un groupe de sujets a été recueilli par l'entremise de la Société d'Assurance Automobile du Québec après avoir obtenu une autorisation de la Commission d'Accès à l'Information.¹ Une analyse des dossiers a permis de sélectionner les sujets les plus pertinents à cette recherche.

Le nombre restreint de sujets disponibles dans la région de Trois-Rivières a nécessité le contact avec d'autres régions de la province afin de recruter un nombre suffisamment important de sujets. C'est aussi pour cette raison que le contact avec les participantes s'est effectué par l'entremise du courrier. L'envoi postal comprenait une lettre explicative de la recherche, une feuille de renseignements généraux, l'Inventaire de Dépression de Beck, le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil ainsi que sa feuille réponse, un formulaire de consentement à participer à la recherche ainsi qu'une enveloppe pré-adressée et pré-affranchie. Le formulaire de consentement comprenait le titre de la recherche, son but, ses risques, les raisons pour lesquelles les gens étaient invités à y

¹Il convient de remercier la direction et le personnel des divers Centres de Réadaptation, la Société d'Assurance Automobile du Québec ainsi que la Commission d'Accès à l'Information pour leur précieuse collaboration.

participer tout en conservant la liberté de refuser d'y participer, les instruments utilisés, les moyens pris afin de conserver l'anonymat et la confidentialité des données recueillies, la possibilité pour la participante d'avoir accès aux résultats. À ce dernier item, 8 participantes ont fait savoir leur intérêt à ce sujet.

L'étude était une expérimentation transversale puisqu'elle s'intéressait à l'effet du temps écoulé depuis l'accident sur les réactions des femmes; la période de temps étudiée varie entre 7 à 81 mois. L'expérimentation était aussi bifactorielle, car en plus de tenir compte du temps, il importait de savoir si le fait d'être une mère ou une conjointe avait une influence sur les réactions vécues.

L'échantillon, en plus d'être divisé selon le statut social, était aussi divisé selon le temps écoulé depuis l'accident. Trois nouveaux groupes étaient ainsi formés: 0 à 23 mois, 24 à 47 mois et 48 à 81 mois. La répartition des mères pour chacun de ces groupes respectifs se faisait comme suit: 6, 8 et 12 tandis que 6, 9 et 8 femmes composaient l'échantillon des conjointes.

Instruments de mesure

L'étude des quatre variables a été effectuée à l'aide de deux questionnaires. Le premier test portait sur les expériences de pertes et de deuil et était mesuré à l'aide du questionnaire Expérience de Perte et de Deuil (GEI) de Sanders, Mauger et Strong Jr. (1975). Ce questionnaire permet l'analyse des variables Déné, Colère, Culpabilité,

Réponses Atypiques, Désirabilité Sociale, Anxiété de la Mort, Rumination, Somatisation, État de Choc, Désespoir, Perte de Contrôle et Isolation Sociale tandis que l'Inventaire de Dépression de Beck (1967) évalue le degré de dépression des sujets.

Inventaire de Dépression de Beck

L'inventaire de Dépression de Beck a été créé par Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J. (1961) afin de mesurer l'intensité de la dépression.

Il contient 21 groupes de quatre ou cinq énoncés décrivant différents degrés de sentiments dépressifs. Des valeurs numériques de 0 (absence de sentiment dépressif) à 3 (sentiment dépressif majeur) sont attribuées pour chaque énoncé selon l'importance de la dépression décrite par l'énoncé. La répondante devait choisir l'énoncé qui décrivait le mieux son état actuel. Le résultat global s'obtenait en additionnant les valeurs numériques des énoncés choisis. Ce résultat pouvait varier de 0 à 63 et fournissait une appréciation quantitative des sentiments dépressifs. Beck (1987) a suggéré le barème suivant afin de déterminer l'intensité des sentiments dépressifs: 0 à 9: absence de dépression; 10 à 15: dépression légère; 16 à 19: dépression légère à modérée; 20 à 29: dépression modérée à sévère et de 30 à 63: dépression sévère. Le temps nécessaire pour répondre à ce questionnaire était d'environ 15 minutes.

Gauthier, Morin, Thériault & Lawson (1982) ont effectué une recherche afin d'évaluer les qualités psychométriques de la version française du Beck Depression Inventory. Pour ce faire, ils ont posté le questionnaire à 800 sujets sélectionnés au hasard dans l'annuaire téléphonique de la région métropolitaine de Québec. Ils ont reçu 342 questionnaires, 266 étaient correctement répondus (145 femmes et 121 hommes). L'âge moyen était de 39.96 ans et variait de 18 à 90 ans. Trois mois plus tard, un post-test était effectué auprès de 150 sujets pris au hasard dans le premier échantillon et auquel 82 sujets répondaient (40 femmes et 42 hommes).

Les résultats de l'analyse de variance, qui permet d'évaluer l'homogénéité du questionnaire, indiquaient que le score de chaque item variait parallèlement au score total et que cette relation était significative pour tous les items. La consistance interne, évaluée à l'aide du coefficient alpha, démontrait un niveau de fidélité de .82 pour la forme standard et de .80 pour la forme abrégé du test. Pour un intervalle de trois mois, la fidélité test/retest des formes standard et abrégée, calculée à l'aide du r de Pearson, était respectivement de .75 et de .76.

L'analyse factorielle permettait d'identifier trois facteurs principaux dont l'affect négatif envers soi, les difficultés physiologiques ou somatiques et les troubles de l'humeur.

Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil

Le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil a été développé par Sanders et al. en 1975. Il contient 135 items se rapportant à 9 variables en plus de trois échelles mesurant la validité du test. Le temps nécessaire pour compléter le questionnaire était d'environ 45 minutes. Les sujets répondaient simplement par "vrai" ou "faux" selon que l'énoncé s'appliquait à leur situation ou non. Les trois échelles mesurant la validité du test sont le déni, les réponses atypiques et la désirabilité sociale. Les neuf autres échelles concernent le désespoir, la colère, la culpabilité, l'isolation sociale, la perte de contrôle, l'état de choc, la somatisation et l'anxiété face à la mort. La traduction et l'adaptation du questionnaire ont été effectuées par l'auteure en se basant sur le modèle proposé par Zinner, Ball, Stutts & Mikulka (1991) et a été soumis à une confrontation inter-juges. Le lecteur trouvera à l'Appendice A les énoncés qui ont été modifiés afin de tenir compte de la réalité des familles vivant avec une personne ayant un TCE.

L'échelle de Déni indique l'hésitation ou le refus d'admettre ses faiblesses ou certains sentiments que la personne juge inacceptables. Certains répondants tentent de se montrer sous un meilleur jour en niant des attributs négatifs. Un résultat très élevé à cette échelle invalide l'interprétation du test puisque la personne est incapable de composer avec des sentiments, des expériences ou des symptômes qu'elle ne considère "pas corrects".

En ce qui concerne l'échelle de Réponses Atypiques, elle représente la manière particulière, à moins de 25% de la population, de répondre au questionnaire. Si une personne obtient un résultat au-dessus de 60 à l'échelle de Réponses atypiques, Sanders et al. (1975) croient que cette personne aura aussi répondu de manière atypique à d'autres items du questionnaire. Par contre, un résultat supérieur à 70 doit être interprété avec prudence car seulement 1% des gens de leur groupe de référence ont répondu de cette manière. Les auteurs soulignent que les personnes âgées, moins éduquées ou dans un processus de deuil aigu peuvent obtenir des résultats élevés à cette échelle.

L'échelle de Désirabilité sociale mesure la tendance à répondre de manière à plaire ou à se comporter de manière acceptable. Il semble que répondre en fonction de la désirabilité sociale soit relié au besoin de se protéger, d'éviter la critique, ou encore par conformité sociale et pour l'approbation générale.

L'échelle de Désespoir est la plus longue et la plus fiable des échelles du questionnaire. Elle mesure de manière étendue l'expression psychologique du deuil. Un résultat élevé à cette échelle indique que la personne est préoccupée, dysphorique et retirée en elle-même. Les émotions de dépression, d'anxiété, de peur, de colère et d'impuissance sont toutes présentes. La personne peut se sentir blessée, parfois même trompée ou traitée injustement par le destin.

L'échelle de Colère indique le niveau d'irritation, de colère et du sentiment d'injustice ressenti par un individu. Les individus ayant un résultat élevé à cette échelle sont souvent des personnes agitées, colériques, elles peuvent être susceptibles, irritables et perdre facilement leur contrôle pour des choses simples. Elles utilisent la projection comme mécanisme de défense et tiennent les circonstances extérieures ou les autres responsables de leurs sentiments. Elles se sentent injustement traitées par le monde et veulent riposter.

L'échelle de Culpabilité correspond à l'expression du sentiment d'être responsable de ce qui arrive. Elle peut aussi refléter le malaise ressenti par la personne en santé face au patient qui est limité ou encore que c'est elle qui aurait dû être la victime et non l'autre. Contrairement à la colère, le sentiment de culpabilité est socialement acceptable.

L'échelle d'Isolation Sociale réfère au retrait social ainsi qu'aux responsabilités. Les personnes ayant un résultat élevé à cette échelle ont le sentiment d'être isolées et laissées à elles-mêmes, mais il y a aussi un élément d'hypersensibilité et de peur d'être blessées dans les relations interpersonnelles.

L'échelle de Perte de Contrôle se rapporte à l'incapacité de contrôler ses émotions. Dans certains groupes de personnes, le fait de perdre le contrôle peut être considéré comme un signe de faiblesse et être socialement indésirable.

L'échelle de Rumination mesure l'importance du temps passé à ressasser des pensées négatives en relation avec le blessé et l'accident.

L'échelle d'État de Choc mesure l'hébétude, le choc et la confusion faisant suite à une situation particulière et subite ou lorsqu'il y a perte de contrôle sur l'environnement.

L'échelle de Somatisation mesure l'étendue des problèmes somatiques qui apparaissent dans des situations stressantes tel un accident routier engendrant un TCE.

L'échelle de l'Anxiété de la Mort évalue l'intensité de la conscience personnelle de sa propre mort. Cette échelle est plus influencée par la désirabilité sociale que les autres échelles. Comparativement aux autres échelles du questionnaire, elle obtient la corrélation la plus élevée avec l'échelle de Déné.

La fidélité du GEI a été étudiée avec plusieurs échantillons. Deux études furent entreprises avec deux groupes différents de sujets, la première étude a été effectuée auprès de 22 étudiants de niveau collégial qui avaient vécu une expérience de deuil dans les cinq dernières années tandis que la seconde s'adressait à un groupe d'individus ayant vécu un deuil dans les trois mois précédant leur participation à la recherche. Les résultats du test/retest, au niveau de la fidélité, pour le groupe d'étudiants étaient comparables à ceux obtenus avec des questionnaires de personnalité reconnus tels que le Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI). La fidélité des résultats suggèrent que le GEI est un questionnaire adéquat pour la recherche.

La validité du GEI a été comparée à celle du MMPI. Les corrélations indiquaient que les échelles étaient reliées entre elles. Toutefois, une analyse des principaux facteurs, lors d'une étude auprès de 92 sujets du groupe d'endeuillés récents, a fait ressortir que le premier facteur, comptant pour 45,9% de la variance, avait une influence plus grande pour le GEI que pour le MMPI. L'augmentation de la validité du GEI dans l'étude des aspects de deuil était mise en évidence par la composition de ce premier facteur. Selon les auteurs, la validité du GEI démontre sa capacité à discriminer les individus vivant un deuil de ceux qui vivent des pertes sans implication de deuil, tout comme il permet de distinguer quel membre de la famille est décédé.

Zinner, et al. (1991) ont administré le questionnaire Grief Experience Inventory à un groupe de mères dont le fils avait subi un TCE trois ans auparavant. Les auteurs ont utilisé la forme abrégée, qui s'applique principalement aux situations impliquant une perte autre que celle inhérente à une mort. Toutefois, considérant que le sentiment de culpabilité pouvait être une réaction vécue par les parents, ils ont décidé d'inclure et d'adapter l'échelle de Culpabilité de la forme originale du questionnaire; le nouveau questionnaire fut titré: GEI Forme 1.

Les chercheurs ont reçu 102 questionnaires complétés par les mères d'adolescents ou de jeunes adultes ayant subi un TCE. En plus, les mères ont répondu au General Functioning Rating Scale (GFR) ainsi qu'à une version modifiée du Neurobehavioral Rating Scale. Les résultats au GFR étaient significativement reliés aux réponses du GEI

selon le niveau (élevé, modéré ou bas) de fonctionnement comportemental. L'analyse des facteurs du GEI Forme 1 et le GFR révélait des facteurs montrant une relation entre les changements émotionnels et comportementaux du traumatisé et le processus de deuil de la mère. Généralement, les mères qui notaient un haut niveau de dysfonctionnement comportemental chez leurs enfants tels que sautes d'humeur, désinhibition, pauvre perspicacité, pauvre capacité dans la planification et le manque de coopération, présentaient un haut niveau de deuil.

Les quatre principales variables (dénier, dépression, colère et culpabilité) seront mesurées en fonction du temps écoulé depuis l'accident, soit 0-23 mois, 24-47 mois, 48-81 mois et selon le statut social de l'aidante naturelle (mère ou conjointe). De plus, les autres variables incluses dans le questionnaire *Expérience de Perte et de Deuil* (désespoir, réponses atypiques, désirabilité sociale, isolation sociale, perte de contrôle, rumination, état de choc, somatisation et anxiété de la mort, feront également partie de l'analyse avec les mêmes variables indépendantes ci-haut mentionnées.

Déroulement de l'expérience

Pour cette recherche, les sujets avaient à compléter deux questionnaires d'une durée totale d'environ une heure trente. Les sujets recevaient les questionnaires par le courrier ou par le centre de réadaptation duquel ils avaient reçu les services de réadaptation. La

participation à la recherche était sur une base volontaire et aucun autre contact n'a été établi.

L'enveloppe que les sujets recevaient contenait un formulaire de consentement à participer à la recherche, une feuille de renseignements généraux, l'Inventaire de Dépression de Beck, le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil ainsi que sa feuille réponse.

La tâche des sujets, pour l'Inventaire de Dépression de Beck, était de choisir l'énoncé qui décrivait le mieux leur état actuel. La consigne se lisait comme suit:

Ce questionnaire contient des groupes d'énoncés. S'il vous plaît, lisez attentivement chacun de ces groupes d'énoncés. Ensuite, choisissez l'énoncé de chacun des groupes qui décrit le mieux ce que vous avez ressenti depuis une semaine, aujourd'hui y compris. Encerchez la lettre placée devant l'énoncé choisi. Si plusieurs énoncés du groupe décrivent également ce que vous avez ressenti, encerchez chacun d'eux. Prenez bien soin de lire tous les énoncés d'un groupe avant de faire votre choix.

En ce qui concerne le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil, la tâche du sujet consistait à dire si oui ou non l'énoncé s'appliquait à sa situation. La consigne pour ce questionnaire se lisait comme suit:

Ce questionnaire porte sur les expériences de perte et de deuil. Les énoncés représentent les pensées, les émotions et les sentiments communément ressentis par les personnes qui ont vécu une situation de deuil telles que les modifications qui surviennent chez un parent ou un ami suite à un accident. Lisez chaque énoncé et essayez de déterminer si l'énoncé vous décrit bien durant la période suivant l'accident. Si vous vivez encore ces pensées, ces sentiments ou ces émotions. SVP, répondez au questionnaire tel que vous le vivez MAINTENANT. Si l'énoncé est vrai ou presque vrai, cochez la case

vrai correspondante à l'énoncé sur la feuille réponse. Si l'énoncé est faux ou presque faux, cochez la case faux correspondante à l'énoncé sur la feuille réponse.

SVP marquez vos réponses sur la feuille réponse qui vous est fournie. En inscrivant vos réponses, assurez-vous que le numéro sur la feuille réponse correspond bien à celle de la question. SVP n'écrivez que sur la feuille réponse. Ne rien inscrire sur le questionnaire.

Une fois la tâche terminée, les sujets devaient retourner les questionnaires par l'entremise du courrier dans une enveloppe fournie, affranchie et pré-adressée.

Chapitre 3

Résultats

Ce chapitre se divise en trois parties: la première concerne le construit du questionnaire Expérience de Perte et de Deuil, la deuxième comporte une description des données et la dernière présente l'analyse des résultats.

Le Tableau 1 présente une comparaison des trois principaux facteurs du questionnaire Expérience de Perte et de Deuil expérimenté auprès de différentes populations. Le premier groupe de référence provient de l'expérimentation de Sanders et al. (1975) où 135 sujets endeuillés ont participé à la recherche.

Les auteurs ont effectué une analyse factorielle libre entre deux groupes de sujets ayant vécu un deuil, soit récent, soit plus ancien. Selon les auteurs, le premier facteur obtiendrait une variance commune de 74.6% qui serait principalement expliquée par les sous-échelles Désespoir, Isolation Sociale et Somatisation. Les auteurs soutenaient que ces sous-échelles étaient des indices de deuil général. Le premier facteur représenterait un deuil communément vécu qui comporterait un mélange d'émotions dysphoriques, le sentiment d'être seul et isolé des autres au niveau de l'expérimentation de la souffrance face à la perte; le deuil se manifesterait aussi par une variété de phénomènes physiques tels que la perte de vitalité.

Le deuxième facteur, comptant pour 15.5% de la variance commune, était principalement composé des sous-échelles Perte de Contrôle, Rumination et État de Choc.

Tableau 1

Tableau de Comparaison des Analyses Factorielles du Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil pour les Groupes de Référence Générale, le Groupe de Mères de Zinner et al et pour le Groupe des Mères et des Conjointes de Sujets TCE

Échelles du GEI	Groupe de référence général			Groupe des mères de sujets TCE			Gr. mères+conjointes de sujets TCE		
	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
Échelles de validité									
Déni	-0.01	-0.15	0.69	0.08	0.89	0.09	-0.28	0.70	0.32
Réponses atypiques	0.82	0.14	-0.10	0.69	-0.16	-0.50	0.79	0.35	-
Désirabilité sociale	-0.14	0.20	0.53	-0.02	0.05	0.95	-	-	0.89
Échelles de deuil									
Désespoir	0.71	0.50	0.05	0.88	-0.06	-0.13	0.85	-0.15	-0.13
Colère	0.51	0.40	-0.17	0.81	0.02	0.01	0.81	-0.36	-0.10
Culpabilité	0.45	0.37	-0.07	0.71	-0.24	0.08	0.52	-	0.22
Isolation sociale	0.63	0.19	-0.14	0.73	-0.04	-0.03	0.57	0.21	0.23
Perte de contrôle	0.28	0.56	-0.07	0.65	-0.34	-0.07	0.65	-	0.14
Rumination	0.39	0.71	0.06	-	-	-	0.75	-	0.25
État de choc	0.41	0.67	-0.03	-	-	-	0.87	-0.11	-
Somatisation	0.67	0.49	0.01	0.78	-0.07	-0.15	0.71	-	-0.16
Anxiété de la Mort	0.04	0.40	-0.43	0.40	-0.70	-0.01	0.13	0.88	-0.19
Variance commune	74.6%	15.5%	10.0%	41.4%	14.9%	12.2%	41.7%	13.7%	9.4%
Total			100%			68.5%			64.8%

Selon les auteurs, ce facteur correspondrait à une forme de deuil plus profond, plus sévère. Les individus ayant un résultat élevé à ces sous-échelles semblaient avoir perdu le contact avec l'ici-et-maintenant et être dans une dimension nouvelle et quelque peu étrange (Sanders et al., 1975).

Le troisième facteur comptait pour 10.0% de la variance commune. Les plus hauts résultats étaient obtenus aux sous-échelles Déné, Désirabilité Sociale et Anxiété de la Mort qui était appelé par Sanders et al. (1975) "optimisme déterminé". Les individus, obtenant de hauts résultats aux sous-échelles de ce facteur, fermentaient les yeux face aux aspects négatifs de la réalité. Ce facteur présentait un style de réponse caractérisé par un mécanisme de défense nommé déni.

Le deuxième groupe ayant servi à la comparaison provient de l'expérimentation effectuée par Zinner et al. (1991) auprès de 102 mères dont le fils avait subi un TCE. Contrairement à Sanders et al. (1975), les auteurs ont procédé à une analyse factorielle forcée à trois facteurs. Il faut aussi prendre note que Zinner et al. (1991) ont utilisé la forme abrégée du questionnaire Expérience de Perte et de Deuil en incluant les items formant la sous-échelle de Culpabilité, présumant que la culpabilité était un sentiment vécu par les parents.

Le facteur 1 contiendrait les mêmes sous-échelles que Sanders et al. (1975) mais il inclut en plus les sous-échelles Perte de Contrôle, Colère et Culpabilité. Les auteurs

estimaient que le facteur 1 mesurait également le deuil général. Ils ont procédé à une corrélation simple entre le facteur 1 et les sous-échelles communes aux deux groupes d'expérimentation (celui de Sanders et al., 1975 et celui de Zinner et al., 1991) et ils obtinrent une forte association ($r=.90$), à partir de laquelle ils affirmèrent que les deux populations avaient des comportements similaires.

Le facteur 2 comprenait les sous-échelles Dénier et Anxiété de la Mort. Les auteurs faisaient remarquer que le déni, mécanisme de défense niant les réactions émotionnelles liées à une perte, était aussi associé à l'incapacité de reconnaître les sentiments rattachés à l'anxiété face à la mort.

Le troisième facteur comprenait uniquement la sous-échelle Désirabilité Sociale, suggérant que les gens avaient tendance à répondre de manière acceptable afin de plaire socialement.

Les auteurs estimèrent que, malgré l'absence de deux sous-échelles (Rumination et État de Choc) et malgré d'importantes différences observées dans le vécu du deuil pour le groupe de mères de sujets ayant un TCE lorsqu'elles étaient comparées au groupe de sujets vivant un deuil de Sanders et al. (1975), une analyse des principales composantes du groupe de mères de sujets ayant un TCE révélait une structure factorielle similaire à celle du groupe de référence de Sanders et al. (1975), tout particulièrement au niveau du premier facteur.

Selon Zinner et al. (1991) les résultats suggéraient que les réactions de deuil face à une perte significative, que ce soit par la mort de quelqu'un ou pour tout autre privation importante, avaient les mêmes caractères mais elles différaient davantage dans le degré que dans le contenu.

Les facteurs du troisième groupe ont été obtenus à l'aide d'une analyse factorielle forcée à trois facteurs et provient du groupe expérimental de la présente recherche. Le groupe était composé de 49 femmes dont le fils ou le conjoint avait subi un traumatisme cranio-encéphalique.

Le facteur 1 expliquerait 41.7% de la variance commune et était composé des mêmes sous-échelles que celles du groupe de Sanders et al. (1975) en plus d'inclure les sous-échelles de Colère, Culpabilité, Perte de Contrôle, Rumination et État de Choc. Il faut aussi noter que les sous-échelles du facteur 1 de ce groupe expérimental se retrouvent dans le facteur 1 de l'expérimentation de Zinner et al. (1991) sauf pour les sous-échelles de Rumination et État de Choc. Il est donc permis de penser que le facteur 1 mesure également le deuil en général.

Le facteur 2 était composé des variables Dénier et Anxiété de la Mort. Contrairement aux résultats de Zinner et al. (1991), la variable Anxiété de la Mort était associée positivement à la variable Dénier. Ceci pourrait suggérer que les gens utilisaient le déni face aux effets du TCE sur leurs vies tout en admettant avoir peur de la mort.

Tout comme le facteur 3 de Zinner et al. (1991) le troisième facteur était composé de la variable Désirabilité Sociale. Il semble donc important pour les mères et les conjointes de se comporter de manière acceptable afin de plaire socialement.

Zinner et al. (1991) estimaient que leurs sujets avaient des comportements similaires à ceux de Sanders et al. (1975) du fait qu'ils obtenaient un coefficient de Pearson de .90 en rapport avec le facteur 1. En comparant les résultats de l'analyse factorielle à ceux de Zinner et al. (1991), il est permis de considérer que les sujets de la présente recherche ont aussi les mêmes comportements puisque se sont les mêmes variables qui forment le facteur 1, 2 et 3.

Pour faire suite aux analyses descriptives, il y aura présentation des intercorrélations entre les différentes variables étudiées (Tableau 2). Ainsi, la variable Âge de la mère ou de la conjointe obtient uniquement une corrélation significative avec les variables Dépression et Désirabilité Sociale. L'Inventaire de Dépression de Beck obtient des corrélations significatives avec les variables du questionnaire Expérience de Perte et de Deuil sauf pour les variables Désirabilité Sociale et Anxiété de la Mort. L'Inventaire de Dépression de Beck semble bien corrélé avec des composantes de deuil. Quant aux différentes variables composant le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil, elles obtiennent en majorité des corrélations significatives entre elles sauf pour les variables Désirabilité Sociale et Anxiété de la Mort. Les composantes du questionnaire sont reliées entre elles et vont bien ensemble, ce qui suggère un même construit.

Tableau 2

Intercorrélations entre les Variables (N=49)

Variables	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. Âge mère/ conjointe	-.26	-.36**	-.26	-.06	-.32*	.14	.23	-.03	.12	-.03	.06	.21	-.07	-.09
2. Temps/ accident		-.19	-.03	-.01	.10	.23	.17	.03	.26	.19	.32*	.21	.35*	-.10
3. Beck			.34*	-.56***	.04	-.78***	-.67***	-.43**	-.38**	-.51***	-.45**	-.67***	-.41**	.02
4. Dén				.82***	.12	-.33*	-.42**	-.13	-.03	-.05	-.07	-.33*	-.26	.85***
5. Réponses atypiques					.08	.55***	.51***	.46***	.41**	.38**	.51***	.74***	.53***	.92***
6. Désirabilité sociale						-.02	-.04	.11	.18	.11	.21	.11	.08	-.06
7. Désespoir							.72***	.32*	.45**	.64***	.59***	.67***	.61***	.01
8. Colère								.32*	.37**	.53***	.63***	.74***	.52***	-.19
9. Culpabilité									.26	.30*	.40**	.44**	.18	.05
10. Isolation sociale										.30*	.38**	.40**	.28	.19
11. Perte de contrôle											.42**	.47***	.40**	-.02
12. Rumination												.65***	.44**	.04
13. État de choc													.56**	.00
14. Somatisation														.13
15. Anxiété de la Mort														-

* p<.05

** p<.01

*** p<.001

La deuxième partie de ce chapitre présente les résultats obtenus à l'aide de différentes analyses statistiques. L'emploi de la procédure Anova avec covariance pour le facteur Âge a permis d'étudier les effets simples et les effets d'interaction des variables dépendantes. Ainsi, il a été possible de vérifier si le temps avait un effet sur la manière de réagir face à un traumatisme crânien, de voir si ce traumatisme avait un impact différent pour une mère par rapport à une conjointe et de vérifier s'il y avait un effet combiné des deux variables indépendantes sur la manière de réagir.

Une analyse statistique de type Manova ne pouvait être envisagée car le nombre restreint de sujets disponibles par rapport au nombre de variables dépendantes aurait réduit la précision de l'analyse.

Inventaire de Dépression de Beck

Les résultats bruts à l'Inventaire de Dépression de Beck sont placés en appendice (Appendice B). Selon Beck (1987), un résultat compris entre 30 et 63 indique une dépression sévère; entre 20 et 29, une dépression modérée à sévère; entre 16 et 19, une dépression légère à modérée; entre 10 et 15, une dépression légère; entre 0 et 9 il n'y a pas de dépression.

Le Tableau 3 présente le pourcentage de sujets répartis selon les différents niveaux de dépression. Selon les normes, moins du quart (22.5%) des sujets présentent un état dépressif important, leurs résultats bruts se situant au-dessus de 20 tandis qu'un peu

moins des trois quarts (69.3%) présentent peu ou pas de dépression, leurs résultats bruts se situant en-dessous de 15. Donc, dans l'ensemble, les aidantes naturelles ne sont pas dépressives. Lorsque l'examen tient compte du statut social des participantes, le tableau indique que les conjointes sont plus sujettes à la dépression que les mères.

Tableau 3
Tableau en Pourcentage des Résultats à l'Inventaire de Dépression
de Beck pour l'Échantillon Total et selon le Statut Social

Résultats	Échantillon total	Mères	Conjointes
plus de 30	8.2	3.8	34.8
20 - 29	14.3	11.5	21.7
16 - 19	8.2	3.8	13.0
10 - 15	22.4	23.1	17.4
0 - 9	46.9	57.7	13.0

Une mesure de tendance centrale (moyenne) et une mesure de dispersion (écart-type) des cotes brutes sont présentées pour les variables du questionnaire Expérience de Perte et de Deuil et pour l'Inventaire de Dépression de Beck selon le statut social (mère vs conjointe) et selon le temps écoulé depuis l'accident (0-23 mois, 24-47 mois et 48-84 mois) (Tableau 4).

Ce tableau indique que les mères souffrent très peu de dépression, la moyenne selon le temps variant entre 9.43 et 14.17. Quant aux conjointes, il semble que la dépression soit légère à modérée puisque les moyennes obtenues varient entre 15.00 et 17.83.

Tableau 4

Tableau des Moyennes et des Écarts-types des Cotes Brutes des Variables Dépendantes
selon le Groupe et selon le Temps Écoulé depuis l'Accident

Variables	0-23 mois				24-47 mois				48-81 mois			
	Mères		Conjointes		Mères		Conjointes		Mères		Conjointes	
	M	E-T	M	E-T	M	E-T	M	E-T	M	E-T	M	E-T
Beck	14.17	13.06	17.83	15.42	9.43	5.19	15.44	13.06	9.45	7.50	15.00	8.23
Déni	17.67	2.42	18.17	1.47	15.88	4.29	18.56	1.59	16.25	5.36	17.00	7.60
Réponses atypiques	41.17	2.14	42.17	4.40	38.00	15.60	43.33	2.18	40.75	13.22	37.25	15.28
Désirabilité sociale	8.50	1.05	9.67	1.75	9.14	0.90	9.22	1.30	9.27	1.19	9.57	1.27
Désespoir	28.00	4.29	27.67	3.93	30.00	5.20	28.56	5.36	30.36	4.84	29.71	4.27
Colère	12.50	2.88	13.50	3.15	14.00	3.06	13.33	2.69	14.73	1.95	12.57	1.40
Culpabilité	9.50	1.38	9.50	2.07	8.57	1.40	9.22	1.48	9.64	1.36	9.43	0.79
Isolation sociale	10.83	1.72	9.83	1.47	9.86	0.90	10.56	1.74	11.82	1.66	10.57	1.27
Perte de contrôle	13.83	1.83	14.83	1.47	14.57	1.81	14.00	2.74	14.64	1.69	14.29	1.98
Rumination	18.17	2.86	17.50	1.87	20.14	3.63	19.44	2.74	20.27	2.53	20.14	1.95
État de choc	10.33	2.73	10.67	2.07	11.86	2.48	10.89	1.62	12.18	2.09	10.43	0.98
Somatisation	30.33	2.80	32.50	0.55	32.86	2.27	32.78	1.39	33.27	1.85	32.86	2.19
Anxiété de la Mort	16.50	1.52	15.67	2.07	14.50	6.07	16.67	1.50	15.08	4.93	13.88	6.15

Le Tableau 5 présente les résultats d'une analyse de covariance de la variable Dépression avec l'effet de l'Âge. Il n'y a pas d'effet du facteur Âge sur la variable Dépression. De même, il n'y a pas d'effet des facteurs Groupe, Temps ou de l'interaction du Groupe et du Temps.

Tableau 5
Analyse de la Covariance de la Dépression selon les Trois Niveaux de Temps et les Deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	351.88	3.36	0.08
Groupe	1	23.45	0.22	0.64
Temps	2	51.09	0.49	0.62
Groupe x Temps	2	60.29	0.58	0.57
Résiduel	38	104.64		
Total	44	110.03		

Questionnaire Expérience de Perte et de Deuil

Le questionnaire comporte 12 échelles, trois (dénî, réponses atypiques et désirabilité sociale) mesurent la validité du test tandis que les neuf autres (désespoir, colère, culpabilité, isolation sociale, perte de contrôle, rumination, état de choc, somatisation et anxiété de la mort) concernent les réactions et les sentiments vécus lors d'un deuil. Le questionnaire comporte 135 énoncés et les sujets doivent dire si oui ou non l'énoncé s'applique à leur situation.

Des tableaux indiquant les résultats en cotes brutes et en cotes standard (T) pour le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil ont été placés en appendice (voir Appendice B).

Le Tableau 6 présente les résultats en cote standard (T) du questionnaire Expérience de Perte et de Deuil dont la moyenne est de 50 et l'écart-type de 10. Un résultat compris entre 40 et 60 correspond au profil d'une personne vivant un deuil. Les résultats de la présente recherche se répartissent entre 44.09 et 61.57, ce qui démontre que les mères et les conjointes présentent un profil identique à une personne endeuillée. La recherche démontre aussi que ce profil ainsi que toutes les variables ne se modifient pas avec le temps.

Les Tableaux 7 à 18 représentent les analyses de covariance des trois principales variables de l'expérimentation ainsi que des neuf autres variables incluses dans le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil de Sanders *et al.* (1975). Ces analyses ont été effectuées en tenant compte de l'effet lié à l'âge des sujets.

Le Tableau 7 indique que le facteur Âge a un effet significatif sur la variable Dénégation. Toutefois, il n'y a pas d'effet des facteurs Groupe, Temps ou de l'interaction du Groupe et du Temps sur la variable Dénégation.

Tableau 6

Tableau des Moyennes et des Écarts-types des Cotes Standards (T) des Variables
Dépendantes selon le Groupe et selon le Temps écoulé depuis l'accident

Variables	0-23 mois				24-47 mois				48-84 mois			
	Mères		Conjointes		Mères		Conjointes		Mères		Conjointes	
	M	E-T	M	E-T	M	E-T	M	E-T	M	E-T	M	E-T
Déni	49.00	8.44	50.67	10.60	51.43	11.60	47.44	7.26	51.00	7.71	46.00	14.04
Réponses atypiques	50.00	7.75	56.00	9.03	56.29	11.60	51.00	6.54	50.18	7.41	55.43	11.15
Désirabilité sociale	55.83	6.21	44.33	22.23	52.29	6.73	54.89	16.46	51.18	9.12	47.86	5.58
Désespoir	54.33	12.42	54.50	9.31	48.29	12.20	51.44	13.67	49.00	13.62	49.86	10.70
Colère	54.83	11.43	52.17	12.88	50.14	12.44	52.78	10.93	47.18	8.06	55.86	5.90
Culpabilité	49.17	8.64	53.33	14.39	55.00	8.83	51.00	9.29	48.55	8.65	49.57	5.03
Isolation sociale	51.00	13.55	59.00	4.52	60.00	7.75	56.67	11.27	52.36	9.33	59.14	8.07
Perte de contrôle	54.17	15.99	56.67	8.24	50.71	9.72	54.78	8.54	54.09	8.35	50.00	10.61
Rumination	51.67	11.98	59.83	9.43	44.71	16.47	47.00	11.14	44.09	8.41	47.00	6.53
État de choc	53.67	10.93	54.17	8.98	47.57	9.91	53.22	7.10	45.45	6.50	55.14	4.18
Somatisation	56.67	11.83	51.83	7.44	53.71	11.22	52.00	8.87	49.82	7.69	52.14	8.82
Anxiété de la Mort	56.67	4.41	55.83	14.27	58.14	7.97	54.56	8.09	57.45	8.85	61.57	7.41

Tableau 7
Analyse de la Covariance du D ni selon les Trois Niveaux de Temps
et les Deux Niveaux de Groupes en Contr lant l'Effet de l' ge des Sujets

Source de variance	dl	Carr� moyen	F	p
�ge	1	37.27	9.59	0.00
Groupe	1	6.04	1.55	0.22
Temps	2	5.34	1.37	0.27
Groupe x Temps	2	6.94	1.78	0.18
R�siduel	38	3.89		
Total	44	4.71		

Il n'existe pas d'effet du facteur  ge sur la variable Col re. De plus, il n'y a pas d'effet des facteurs Groupe, Temps ou de leur interaction (Tableau 8).

Tableau 8
Analyse de la Covariance de la Col re selon les Trois Niveaux de Temps et
les deux Niveaux de Groupes en Contr lant l'Effet de l' ge des Sujets

Source de variance	dl	Carr� moyen	F	p
�ge	1	8.59	1.41	0.24
Groupe	1	1.87	0.31	0.58
Temps	2	2.50	0.41	0.67
Groupe x Temps	2	13.64	2.24	0.12
R�siduel	38	6.10		
Total	44	6.35		

Il n'y a pas d'effet du facteur  ge sur la variable Culpabilit  et il n'y a pas d'effet des facteurs Groupe, Temps ou de l'interaction du Groupe et du Temps (Tableau 9).

Tableau 9
Analyse de la Covariance de la Culpabilité selon les Trois Niveaux de Temps et
les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	0.16	0.08	0.78
Groupe	1	0.06	0.03	0.87
Temps	2	1.78	0.85	0.44
Groupe x Temps	2	0.83	0.40	0.68
Résiduel	38	2.10		
Total	44	1.94		

Le Tableau 10 indique qu'il n'y a pas d'effet du facteur Âge sur la variable Réponses Atypiques. Il n'existe pas d'effet des facteurs Groupe, Temps ou de l'interaction du Groupe et du Temps (Tableau 10).

Tableau 10
Analyse de la Covariance des Réponses Atypiques selon les Trois Niveaux de Temps
et les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	4.01	0.42	0.52
Groupe	1	4.31	0.45	0.51
Temps	2	16.11	1.68	0.20
Groupe x Temps	2	8.32	0.87	0.43
Résiduel	38	9.61		
Total	44	9.54		

Le Tableau 11 montre un effet du facteur Âge sur la variable Désirabilité sociale. Toutefois, il n'y a pas d'effet des facteurs Groupe, Temps ou de leur interaction.

Tableau 11
Analyse de la Covariance de la Désirabilité Sociale selon les Trois Niveaux de Temps et les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	7.10	4.84	0.03
Groupe	1	0.88	0.60	0.44
Temps	2	1.17	0.80	0.46
Groupe x Temps	2	0.32	0.22	0.81
Résiduel	38	1.47		
Total	44	1.52		

Il n'y a pas d'effet du facteur Âge sur la variable Désespoir. De même, il n'existe pas d'effet des facteurs Groupe, Temps ou de leur interaction (Tableau 12).

Tableau 12
Analyse de la Covariance du Désespoir selon les Trois Niveaux de Temps et les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	5.17	0.23	0.64
Groupe	1	0.44	0.02	0.89
Temps	2	19.28	0.84	0.44
Groupe x Temps	2	5.05	0.22	0.80
Résiduel	38	22.09		
Total	44	21.33		

Le Tableau 13 montre qu'il n'existe aucun effet du facteur Âge sur la variable Isolation Sociale et que les facteurs Groupe, Temps ou leur interaction n'ont aucun effet sur elle.

Tableau 13
Analyse de la Covariance de l'Isolation Sociale selon les Trois Niveaux de Temps et les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	5.24	2.31	0.14
Groupe	1	8.66	3.82	0.06
Temps	2	5.81	2.57	0.09
Groupe x Temps	2	6.28	2.77	0.08
Résiduel	38	2.26		
Total	44	2.62		

Il n'existe aucun effet du facteur Âge sur la variable Perte de Contrôle, de même qu'il n'y a aucun effet des facteurs Groupe, Temps ou de leur interaction (Tableau 14).

Tableau 14
Analyse de la Covariance de la Perte de Contrôle selon les Trois Niveaux de Temps et les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	0.18	0.05	0.83
Groupe	1	0.00	0.00	0.98
Temps	2	0.48	0.12	0.89
Groupe x Temps	2	3.34	0.83	0.45
Résiduel	38	4.04		
Total	44	3.68		

Le Tableau 15 indique qu'il n'existe aucun effet du facteur Âge sur la variable État de Choc et qu'aucun effet des facteurs Groupe, Temps ou de leur interaction n'est noté sur cette variable.

Tableau 15
Analyse de la Covariance de l'État de Choc selon les Trois Niveaux de Temps
et les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	0.28	0.07	0.80
Groupe	1	1.20	0.28	0.60
Temps	2	3.67	0.86	0.43
Groupe x Temps	2	5.02	1.18	0.32
Résiduel	38	4.27		
Total	44	4.32		

Il n'y a aucun effet du facteur Âge sur la variable Anxiété de la Mort ainsi que pour les facteurs Groupe, Temps ou de leur interaction (Tableau 16).

Tableau 16
Analyse de la Covariance de l'Anxiété de la Mort selon les Trois Niveaux de Temps
et les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	7.27	2.26	0.14
Groupe	1	10.17	3.16	0.08
Temps	2	0.91	0.28	0.75
Groupe x Temps	2	2.57	0.80	0.46
Résiduel	38	3.22		
Total	44	3.10		

Le Tableau 17 indique un effet du facteur Temps sur la variable Rumination. Cependant, aucun effet des facteurs Âge, Groupe ou de l'interaction du Groupe et du Temps n'est noté.

Tableau 17
Analyse de la Covariance de la Rumination selon les Trois Niveaux de Temps
et les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	5.75	0.79	0.38
Groupe	1	7.53	1.03	0.32
Temps	2	24.25	3.32	0.05
Groupe x Temps	2	0.21	0.03	0.97
Résiduel	38	7.31		
Total	44	7.53		

Le Tableau 18 montre un effet du facteur Temps sur la variable Somatisation. Toutefois, aucun effet des facteurs Âge, Groupe ou de l'interaction du Groupe et du Temps n'est observé.

Tableau 18
Analyse de la Covariance de la Somatisation selon les Trois Niveaux de Temps
et les deux Niveaux de Groupes en Contrôlant l'Effet de l'Âge des Sujets

Source de variance	dl	Carré moyen	F	p
Âge	1	1.23	0.33	0.57
Groupe	1	0.59	0.16	0.69
Temps	2	14.06	3.80	0.03
Groupe x Temps	2	8.19	2.22	0.12
Résiduel	38	3.70		
Total	44	4.25		

Le Tableau 19 représente les moyennes et les écarts-types des différentes variables étudiées selon le groupe d'âge des sujets.

Les analyses de covariance ont permis de constater que les variables Dénî et Désirabilité Sociale étaient influencées par l'effet de l'Âge. La moyenne pour la variable Dénî indique que les personnes plus âgées ont une moyenne inférieure à celle des personnes moins âgées (personnes de plus de 50 ans: 16.93; personnes de moins de 35 ans: 18.92); ceci permet d'affirmer que plus la femme est âgée moins elle a tendance à utiliser le déni. La même constatation s'applique pour la variable Désirabilité Sociale, les personnes de plus de 50 ans ont une moyenne de 8.93 tandis que les personnes de moins de 35 ans ont une moyenne de 9.77. Ces résultats suggèrent donc que plus la femme est âgée moins elle réagit en fonction d'être socialement approuvée.

De plus, les résultats démontrent que les variables Rumination et Somatisation sont influencées par le temps écoulé depuis l'accident. En effet, l'augmentation des moyennes des sujets pour la variable Rumination suggère que plus le temps passe, plus le phénomène de rumination est présent (Tableau 4: 0-23 mois: 17.84; 24-47 mois: 19.79; 48-81 mois: 20.21). Quant aux moyennes de la variable Somatisation, elles présentent le même profil, soit une augmentation de malaises physiques en fonction du temps écoulé (0-23 mois: 31.42; 24-47 mois: 32.82; 48-81 mois: 33.07).

Tableau 19
Tableau des Moyennes et des Écarts-types des Cotes Brutes
des Variables Dépendantes selon le Groupe d'Âge

Variables	20-35 ans		35-50 ans		50-65 ans	
	M	E-T	M	E-T	M	E-T
Beck	18.92	14.57	12.42	9.76	8.86	7.37
Déni	18.92	2.06	16.23	6.09	16.93	2.30
Réponses atypiques	41.69	3.01	38.23	15.71	42.71	3.43
Désirabilité sociale	9.77	1.48	9.11	1.20	8.93	0.92
Désespoir	27.54	5.32	29.68	4.18	30.07	4.38
Colère	12.62	2.66	14.05	2.27	13.79	2.64
Culpabilité	9.23	1.74	9.58	1.12	9.07	1.44
Isolation sociale	10.62	1.39	10.53	1.58	11.00	1.88
Perte de contrôle	14.64	1.94	14.21	1.99	14.50	1.91
Rumination	18.92	2.66	19.63	2.83	19.64	2.73
État de choc	10.23	1.42	11.47	1.68	11.64	2.76
Somatisation	32.77	1.42	32.47	1.58	32.50	3.01
Anxiété de la Mort	16.31	2.29	14.18	5.97	16.21	1.42

Chapitre 4

Discussion

Ce dernier chapitre se divise en trois parties. Premièrement, les résultats seront interprétés en fonction des hypothèses de recherche tout en étant comparés aux études antérieures. Ensuite, une présentation des retombées de la recherche, tant du point de vue pratique que théorique, viendra témoigner de son utilité. La dernière section se terminera par une analyse critique de la présente recherche en faisant ressortir ses forces et ses faiblesses.

Facteur Temps

Cette étude avait pour but de vérifier l'impact à court et à long terme d'un traumatisme cranio-encéphalique auprès de l'aidant naturel. La première hypothèse soutenait que le temps influencerait la résolution du deuil et plus particulièrement, que la variable Dénier diminuerait avec le temps. Malgré des résultats en cote standard dévoilant la présence du déni, autant chez les mères que chez les conjointes, les résultats obtenus lors des analyses de variance ne démontrent pas de différence significative pour le facteur Temps. L'hypothèse concernant la diminution de la variable Dénier en fonction du temps écoulé n'est donc pas validée.

Tout comme Romano (1974), qui notait la présence de déni quatre ans après le traumatisme, les résultats de la présente recherche démontrent la présence du déni même plus de six ans après le traumatisme crânien. Toutefois, il faut mentionner que Romano

(1974) concluait à la présence du déni par l'observation des réactions, des attitudes et des réponses verbales des sujets et ce, sans l'utilisation d'un instrument de mesure particulier. Quant à Lezak (1986), elle arrive à la même conclusion en procédant elle aussi par l'observation clinique de familles au sein duquel vivait un individu traumatisé crânien. Cette recherche démontre, avec un instrument standardisé, que le déni est un comportement présent et constant chez les proches de personnes ayant un traumatisme crânien.

Une sous-hypothèse de la première hypothèse soutenait que la variable Désirabilité Sociale diminuerait avec le temps. Les résultats en cote standard démontrent la présence de désirabilité sociale chez les mères et chez les conjointes mais les analyses statistiques ne font ressortir aucune différence significative de ce comportement en fonction du temps écoulé. Ils ne permettent donc pas de confirmer la sous-hypothèse voulant que la désirabilité sociale diminue avec le temps.

Une seconde sous-hypothèse de la première hypothèse mentionnait que la variable Dépression augmenterait avec le temps. Les résultats bruts à l'Inventaire de Dépression de Beck montrent que moins du quart des aidantes naturelles présentent des symptômes de dépression. Toutefois, aucun effet du facteur Temps n'est obtenu sur ces variables lors des analyses statistiques. Ainsi, la seconde sous-hypothèse ne peut être validée.

Quant aux résultats en cote standard à la sous-échelle Désespoir du questionnaire Expérience de Perte et de Deuil, ils indiquent la présence du désespoir chez les proches de sujets ayant un traumatisme crânien. Toutefois, lors des analyses statistiques, le facteur Temps n'influence d'aucune manière la variable désespoir. Ainsi, il semble que les femmes ne sont pas dépressives, qu'il y aurait une nuance entre la dépression et le désespoir et que le "malaise" qu'elles ressentent soit autre chose que de la dépression.

L'étude menée par Livingston et al. (1985b) révèle que même si les résultats moyens pour l'échelle de dépression sont au-dessus du seuil déterminant la présence de troubles psychologiques, autant pour le GHQ que pour le Leeds Anxiety Scale, aucun résultat significatif ne ressort lorsqu'ils comparent les scores obtenus à trois mois et à six mois ou entre ceux obtenus à six mois et à douze mois.

Mauss-Clum & Ryan (1981) font ressortir qu'un TCE engendre du stress à long terme chez les familles dont un des membres a subi un dommage cérébral et que ce stress résulte des changements de caractère. Les auteurs font mention de la présence de dépression chez leurs sujets (mères et conjointes) sans toutefois élaborer sur la question du temps écoulé depuis l'accident.

Quant à Oddy et al. (1978), ils obtiennent aussi des résultats démontrant la présence de dépression chez les aidants naturels. À un mois après l'accident, plus du tiers de leurs sujets sont dépressifs et aucune différence significative n'est constatée à six et à douze

mois. Par contre, les auteurs s'interrogent si le nombre restreint de conjointes n'a pas empêché d'obtenir de résultats significatifs.

L'étude de Livingston (1987) ne démontre pas de résultat significatif au niveau de la dépression dans un groupe de sujets vivaient avec un proche présentant un TCE sévère que ce soit à trois, six ou douze mois. Il est important de noter qu'aucun niveau de dépression n'a été mentionné. De plus, il ne trouve aucune différence significative entre le groupe des sujets vivant avec une personne ayant un traumatisme sévère et le groupe de sujets dont le proche a subi un traumatisme léger.

Quant à la recherche de Coulombe (1990), elle trouve une dépression légère à modérée pour l'ensemble de ses sujets 15 jours après l'accident, celle-ci diminuant à trois mois et revenant à la normale à six mois pour s'y maintenir jusqu'à 18 mois.

L'étude de Novack et al. (1991) démontre qu'il existe peu de dépression au moment de l'admission des patients en réadaptation. L'étude révèle qu'elle tend à décroître avec le temps puisque le pourcentage de sujets dépressifs à la sortie du programme de réadaptation est diminué de manière significative, mais aucun changement significatif ne survient lors du suivi à trois mois. Ils constatent que les résultats moyens pour la dépression étaient inférieurs au niveau de signification clinique.

L'étude de Rosenbaum & Najenson (1976) portant sur les épouses de sujets ayant un TCE et les épouses de blessés médullaires fait ressortir une différence significative

pour la variable Dépression. En effet, dans l'année suivant la blessure, les conjointes des sujets ayant un TCE présentent davantage de symptômes dépressifs que les conjointes de sujets ayant une blessure à la colonne. Les auteurs préviennent qu'une attention particulière doit être prise dans la généralisation de leurs résultats et ce, en raison du nombre restreint de sujets (10 conjointes de sujets ayant eu un TCE et 6 conjointes de sujets ayant une lésion médullaire forment le groupe expérimental et 14 conjointes forment le groupe témoin).

Les résultats en cote standard de la variable Colère indiquent la présence de ce sentiment chez les proches de sujets ayant un traumatisme crânien. Cependant, l'analyse des résultats en fonction du temps écoulé ne présente aucune différence significative. Ainsi, l'hypothèse soutenant que le sentiment de colère augmenterait avec le temps ne peut être confirmée.

Lezak (1978) soutient que le sentiment de colère est présent dans les familles vivant avec une personne traumatisée crânienne. Il faut toutefois noter que celle-ci arrive à cette conclusion suite à l'observation clinique tandis que les résultats de la présente recherche sont obtenus à l'aide d'un instrument de mesure standardisé.

En ce qui a trait à la variable Culpabilité, les résultats moyens des cotes standards révèlent la présence du sentiment de culpabilité chez les mères et chez les conjointes. Lors de l'analyse statistique, aucune différence significative n'est ressortie lorsque le

facteur Temps a été pris en considération. Ainsi, l'hypothèse soutenant que la culpabilité augmenterait avec le temps ne peut donc être certifiée.

Les résultats de la recherche vont dans le même sens que les observations faites par Lezak (1978, 1988) lorsqu'elle soutient que la culpabilité est présente dans les familles vivant avec une personne traumatisée crânienne. Tout comme pour la colère, elle ne s'est servi d'aucun instrument de mesure pour en confirmer la présence. Cette étude a l'avantage de démontrer la présence de la culpabilité en utilisant un instrument de mesure reconnu et standardisé.

Les résultats moyens en cote standard de la variable Réponses Atypiques indiquent que les mères et les conjointes ont répondu au questionnaire de la même manière que moins de 25 % de la population. Par contre, l'analyse des résultats en fonction du temps écoulé ne démontre aucune différence significative. L'hypothèse selon laquelle il y aurait une diminution de la variable Réponses Atypiques avec le temps ne peut donc être validée.

La variable Perte de Contrôle obtient des résultats moyens en cote standard qui révèlent la présence du sentiment de perte de contrôle mais les analyses statistiques ne démontrent aucun effet du facteur Temps sur celui-ci. Ainsi, l'hypothèse soutenant que le sentiment de perte de contrôle diminuerait avec le temps ne peut être confirmée.

Malgré les résultats en cote standard témoignant de la présence de la variable État de Choc chez les mères et chez les conjointes, les analyses ne démontrent aucune différence significative en fonction du temps écoulé. L'hypothèse concernant la diminution de l'état de choc en fonction du temps écoulé ne peut donc être affirmée.

Quant aux résultats moyens en cote standard de la variable Anxiété de la Mort, ils démontrent la présence de ce sentiment autant chez les mères que chez les conjointes. Toutefois, les analyses statistiques ne présentent aucune différence significative de la variable en fonction du temps écoulé. L'hypothèse voulant que l'anxiété de la mort diminuerait avec le temps ne peut donc être validée.

En ce qui concerne la variable Isolation Sociale, les résultats moyens en cote standard indiquent la présence de ce phénomène mais les analyses statistiques ne révèlent aucune différence significative de cette variable selon le temps écoulé. Il est donc impossible de confirmer la sous-hypothèse de la première hypothèse soutenant que l'isolation sociale augmenterait avec le temps.

Tout comme les précédentes variables, la variable Rumination présente des résultats en cote standard au-dessus du seuil de signification clinique. Elle obtient un résultat significatif lorsque le facteur Temps est pris en considération. La comparaison des moyennes permet de constater que l'ensemble des sujets ont tendance à faire davantage

de rumination en fonction du temps écoulé. Ainsi, l'hypothèse voulant que les sujets auraient tendance à faire plus de rumination avec le temps est donc confirmée.

Le même phénomène s'applique pour la variable Somatisation. En effet, les résultats en cote standard démontrent la présence du phénomène et les analyses statistiques révèlent une différence significative de la somatisation en fonction du temps écoulé. La comparaison des moyennes de l'ensemble des sujets permet de constater que plus le temps passe et plus les sujets ont tendance à somatiser. Ainsi, l'hypothèse affirmant que le temps inciterait les sujets à somatiser davantage est confirmée.

En résumé, les analyses statistiques faites sur le facteur Temps démontrent qu'il existe des différences significatives uniquement pour les variables Rumination et Somatisation, les autres variables n'étant pas influencées par le facteur Temps sauf pour la variable Isolation Sociale où une certaine tendance se manifeste. À cet effet, il semble que les mères auraient tendance à s'isoler avec le passage du temps. Par ailleurs, le fait que le temps interfère peu sur les variables du questionnaire est également supporté par l'absence de corrélation sauf pour les variables Rumination et Somatisation.

Facteur Groupe

La deuxième hypothèse soutenait que les mères obtiendraient des résultats moyens inférieurs à ceux des conjointes et ce, pour chacune des variables étudiées. Ainsi, la première sous-hypothèse de cette seconde hypothèse suggère que les mères présenteraient

moins de comportements de déni que les conjointes. Les résultats en cote standard confirment la présence du déni chez l'ensemble des sujets. Toutefois, les analyses statistiques ne révèlent aucune différence significative dans l'expression du déni entre le groupe des mères et le groupe des conjointes. La sous-hypothèse voulant que les mères manifesteraient moins de déni que les conjointes ne peut donc être confirmée.

Romano (1974) et Lezak (1986) constatent la présence du déni dans les familles où vit une personne traumatisée crânienne. Cette constatation est obtenue suite à l'observation des comportements des familles sans qu'aucun test standardisé ne soit utilisé et les auteurs ne font aucune distinction entre les mères ou les conjointes.

La deuxième sous-hypothèse de la deuxième hypothèse soutenait que les comportements associés à la désirabilité sociale seraient davantage présents chez les conjointes que chez les mères. Les résultats en cote standard démontrent la présence de la variable Désirabilité Sociale chez les mères et chez les conjointes mais les analyses statistiques ne font ressortir aucune différence significative de ce comportement selon que la personne soit une mère ou une conjointe. Ils ne permettent donc pas de confirmer la sous-hypothèse voulant que les comportements associés à la désirabilité sociale soient moins présents chez les mères que chez les conjointes.

La troisième sous-hypothèse de la deuxième hypothèse mentionnait que la dépression serait moins grande chez les mères que chez les conjointes. Les résultats bruts à

l'Inventaire de Dépression de Beck indiquent qu'il y a plus de conjointes présentant des symptômes dépressifs importants que de mères. Toutefois, aucun effet du facteur Groupe ne ressort lors des analyses statistiques. La sous-hypothèse ne peut donc être validée.

Quant aux résultats en cote standard à la sous-échelle Désespoir du questionnaire Expérience de Perte et de Deuil, ils démontrent la présence de désespoir chez les proches de sujets ayant subi un traumatisme crânien. Cependant, aucun effet du facteur Groupe n'apparaît lors des analyses statistiques. La sous-hypothèse voulant que le désespoir serait moins grand pour les mères que pour les conjointes ne peut être confirmée.

L'étude menée par Livingston et al. (1985b) va dans le même sens. Elle révèle que même si les résultats moyens de la sous-échelle de dépression sont au-dessus du seuil déterminant la présence de troubles psychologiques, autant pour le GHQ que pour le Leeds Anxiety Scale, aucun résultat significatif ne ressort lorsqu'ils effectuent une comparaison entre les mères et les conjointes à trois, six ou douze mois.

Quant à Oddy et al. (1978), ils obtiennent aussi des résultats démontrant la présence de dépression chez les aidants naturels. Tout comme l'étude de Livingston (1985b), les analyses statistiques ne dévoilent aucun résultat significatif entre les mères et les conjointes, que l'analyse soit faite lors de l'administration initiale ou lors des suivis. Ils constatent que les parents obtiennent des résultats moyens plus hauts que les conjointes

mais ils croient que le nombre restreint d'épouses dans leur échantillon peut expliquer ce phénomène.

Cependant, la recherche de Mauss-Clum & Ryan (1981) révèle que plus du trois quarts des conjointes souffrent de dépression comparativement à un peu moins de la moitié chez les mères. Ces résultats sont obtenus par l'utilisation d'un test que les auteurs ont omis d'identifier.

L'étude de Livingston (1987), sans faire mention du niveau de dépression, ne démontre pas de différence significative au niveau de la dépression entre le groupe de sujets vivant avec un proche présentant un TCE sévère et le groupe de sujets vivant avec un proche ayant un TCE léger, que ce soit à trois, six ou douze mois. Il faut mentionner que cette étude ne fait pas la distinction entre les mères et les conjointes mais qu'elle s'intéresse plutôt à la sévérité du traumatisme.

Les résultats en cote standard de la variable Colère indiquent la présence de ce sentiment chez les proches de traumatisés crâniens. Cependant, l'analyse des résultats ne présente aucune différence significative entre le groupe des mères et le groupe des conjointes. Ainsi, l'hypothèse soutenant que le sentiment de colère soit moins présent chez les mères que chez les conjointes ne peut être confirmée.

En ce qui a trait à la variable Culpabilité, les résultats moyens des cotes standards révèlent la présence du sentiment de culpabilité chez les mères et chez les conjointes.

Lors de l'analyse statistique aucune différence significative n'est ressortie entre ces deux groupes. Ainsi, l'hypothèse soutenant que le sentiment de culpabilité serait moins grand chez les mères que chez les conjointes ne peut donc être certifiée.

Les résultats moyens en cote standard démontrent la présence de réponses atypiques chez les mères et chez les conjointes. Par contre, l'analyse des résultats ne démontrent aucune différence significative entre ces groupes de sujets. L'hypothèse selon laquelle les mères répondraient moins de manière atypique que les conjointes ne peut être maintenue.

La variable Perte de Contrôle obtient des résultats moyens en cote standard qui révèlent la présence du sentiment de perte de contrôle mais les analyses statistiques ne démontrent aucune différence entre les mères et les conjointes. Ainsi, l'hypothèse soutenant que le sentiment de perte de contrôle serait moins important chez les mères que chez les conjointes ne peut être confirmée.

Malgré les résultats en cote standard témoignant de la présence d'un état de choc chez les mères et chez les conjointes, les analyses ne démontrent aucune différence significative entre ces deux groupes. L'hypothèse voulant que les mères soient moins en état de choc que les conjointes ne peut donc être affirmée.

Quant aux résultats moyens en cote standard de la variable Anxiété de la Mort, ils démontrent la présence de ce sentiment autant chez les mères que chez les conjointes.

Toutefois, les analyses statistiques ne présentent aucune différence significative entre ces deux groupes. L'hypothèse voulant que l'anxiété de la mort soit davantage présente chez les conjointes que chez les mères ne peut donc être validée.

En ce qui concerne la variable Isolation Sociale, les résultats moyens en cote standard indiquent la présence de ce phénomène mais les analyses statistiques ne révèlent aucune différence significative entre le groupe des mères et le groupe des conjointes. Il est donc impossible de confirmer la sous-hypothèse de la deuxième hypothèse soutenant que l'isolation sociale soit moins grande pour les mères que pour les conjointes.

Tout comme les précédentes variables, la variable Rumination présente des résultats en cote standard au-dessus du seuil de signification clinique. Lors des analyses statistiques, aucune différence significative n'est obtenue entre le groupe des mères et le groupe des conjointes. L'hypothèse selon laquelle les mères seraient portées à faire moins de rumination que les conjointes ne peut être confirmée.

Quant à la variable Somatisation, les résultats moyens indiquent la présence du phénomène. Par contre, lors des analyses statistiques, aucune différence significative ne ressort entre les mères et les conjointes. Ainsi, l'hypothèse soutenant que les mères seraient moins sujettes à la somatisation ne peut être retenue.

En résumé, les analyses effectuées sur le facteur Groupe montrent qu'il n'existe aucune différence significative. Seule une certaine tendance apparaît pour le variable

Anxiété de la Mort. En effet, il semble que les conjointes éprouveraient davantage de craintes face à la mort.

Facteur Âge

Cette section présentera uniquement une interprétation des résultats significatifs obtenus lors d'une analyse de variance avec l'âge en covariance les variables Dénier et Désirabilité Sociale car aucun effet de l'Âge n'a été constaté pour les autres variables.

Les résultats en cote standard démontrent la présence de la variable Dénier chez l'ensemble des sujets. Il y a un effet du facteur Âge sur la variable Dénier. Les résultats moyens permettent de constater que plus les femmes sont âgées, moins elles utilisent le déni.

Les résultats moyens en cote standard de la variable Désirabilité Sociale confirmant la présence de ce comportement et les analyses statistiques révèlent qu'il existe un effet du facteur Âge sur cette variable. En effet, les moyennes démontrent que plus les femmes sont âgées, moins elles agissent de manière à plaire socialement.

Quant aux variables Désespoir, Colère, Culpabilité, Isolation Sociale, Rumination, Somatisation, Réponses Atypiques, Perte de Contrôle, État de Choc et Anxiété de la Mort, aucun effet du facteur Âge n'a été enregistré sur ces variables et ce, même si les résultats moyens en cote standard indiquent leur présence.

Interprétation des résultats

Les résultats de cette étude corroborent les conclusions des études citées antérieurement, à savoir que les mères et les conjointes présentent des comportements de déni, de colère, de culpabilité et qu'elles souffrent de dépression suite au traumatisme crânien d'un membre de sa famille.

Les résultats au questionnaire *Expérience de Perte et de Deuil* démontrent que les mères et les conjointes présentent le même profil qu'une personne vivant un deuil. En effet, un résultat pour chacune des variables du questionnaire se situant entre 40 et 60, en cote standard, indique la présence du phénomène. Tous les résultats en cote standard pour chacune des variables du questionnaire se situent entre 40 et 60, démontrant par ce fait le même profil qu'une personne endeuillée.

Dans la théorie du deuil de Kübler-Ross, celle-ci décrit cinq étapes par lesquelles un mourant passe avant d'arriver à une acceptation de sa situation, quoique certaines personnes n'y arrivent jamais. Elle parle de déni, d'isolation sociale, de colère, de culpabilité, de marchandage ainsi que de dépression. Lorsqu'une comparaison est faite entre les variables du questionnaire *Expérience de Perte et de Deuil* et les étapes de Kübler-Ross, il ressort que ces variables sont les mêmes que dans la théorie de Kübler-Ross. Cependant, dans la population présentement étudiée, il n'existe pas d'étape de marchandage et la dépression est relativement peu fréquente comparativement à une personne vivant un deuil. De plus, cette dépression semble prendre davantage l'aspect

d'un fardeau. Le devoir constant et immuable de prendre soin de la personne ayant subi un traumatisme crânien vient probablement teinter la dépression, la transformant en un fardeau. Néanmoins, les résultats de la présente recherche supporte davantage les théories de Muir et Haffey et de Johnson puisqu'il ressort un profil différent de l'endeuillé face à la mort. En effet, l'aidant naturel ne semble pas profiter du temps pour résoudre son deuil, les symptômes sont toujours présents et il se développe avec le temps des caractéristiques non citées par Kübler-Ross, comme la rumination et la somatisation. Les études ultérieures pourront ainsi davantage s'orienter sur le développement d'une théorie du deuil propre à cette problématique.

Tout comme le soulignait Callahan (1991), il n'y a pas plus grand fardeau pour celui qui tente d'imaginer comment faire face à un futur qui ne promet aucun soulagement. Si les mères et les conjointes sont incapables de voir une fin à la demande de soins du blessé, il n'est donc pas surprenant qu'elles aient tendance à ruminer et à se plaindre de malaises physiques. De plus, les recherches antérieures tendent à démontrer que le fardeau est souvent associé à la perception que les changements de personnalité entraînent.

La présente recherche fait ressortir que les aidantes naturelles présentent toujours des comportements de déni même six ans après l'accident, qu'elles se sentent isolées, qu'elles éprouvent autant de colère et de culpabilité et qu'elles se ressentent du désespoir tout comme aux premiers jours suivant l'accident. Rien ne laisse supposer que ces personnes

ont accepté la perte "particulière" de leur fils ou de leur conjoint. Bien au contraire, les résultats de la recherche démontrent que plus le temps passe et plus ces femmes ruminent des pensées rattachées à l'image du blessé ainsi qu'à son ancienne personnalité. De plus, ces aidantes naturelles sont soumises à tous les jours aux soins du patient et à tous les jours elles sont donc confrontées à la perte de ce fils ou de ce mari qu'elles ont connus mais qui malgré sa présence physique, n'existe plus du tout. Comment faire un deuil dans de telles conditions?

Des chercheurs, tels Panting & Merry (1972), constatent que le désordre émotionnel est plus difficile à supporter que les déficits physiques et ce, autant pour une mère que pour une conjointe. Plus de la moitié de leurs sujets ont dit avoir eu recours à des tranquillisants ou à des somnifères pour la première fois de leur vie. Ces chercheurs ont remarqué que la relation conjoint/conjointe est moins stable que la relation mère/enfant. Les auteurs croient que les parents peuvent plus facilement faire face aux difficultés puisqu'ils peuvent se supporter mutuellement tandis que la conjointe se retrouve seule pour subvenir aux besoins du blessé et du reste de la famille. De plus, leurs résultats suggèrent que la récupération serait plus complète chez un jeune adulte que chez une personne plus âgée.

Les constatations de Thomsen (1974) vont dans le même sens que Panting & Merry. En effet, l'auteur observe que les séquelles neuropsychologiques sont perçues comme un fardeau contrairement aux déficits moteurs qui ne font l'objet d'aucune plainte de la part

des proches. La majorité des familles se plaignent des changements de caractère et de personnalité et il semble que dans l'ensemble, les mères acceptent mieux les changements de comportements que les conjointes.

Quant à Brooks & Aughton (1978), ils ont étudié plus particulièrement les fardeaux objectif et subjectif et constatent que les principales plaintes concernent les changements d'ordre affectif ainsi que les changements de personnalité et que six mois après l'accident, le fardeau subjectif est fortement associé aux changements de l'affect et à la maturité émotionnelle tandis que les déficits physiques ne semblent avoir aucune importance majeure.

Callahan (1991) soutient que la tâche serait moins difficile si le patient était un étranger car il y aurait une distance affective entre le soignant et le patient. L'auteur mentionne aussi que les demandes étant sans limite, autant dans le temps qu'en intensité, elles peuvent engendrer tristesse et dépression. Ainsi, la mère ou la conjointe qui se retrouve avec les responsabilités des soins au patient, qui répond à toutes ses demandes, qui doit faire face à ses comportements inhabituels, dérangeants, sont donc soumises quotidiennement à un stress, qui même s'il est minime, peut devenir un fardeau car il n'y aura que la mort du patient ou d'elle-même qui mettra un terme à une responsabilité qu'elle n'a pas vraiment choisie.

Critiques

Cette deuxième section présente les principales force et faiblesses de cette recherche. La plus grande force de cette recherche réside dans le fait que les résultats proviennent des réponses obtenues à l'aide de questionnaires standardisés et reconnus. Les questionnaires Inventaire de Dépression de Beck et Expérience de Perte et de Deuil ont fait l'objet de nombreuses recherches antérieures afin d'en vérifier la validité et la fidélité. Le fait d'utiliser le questionnaire Expérience de Perte et de Deuil a permis d'établir avec certitude que les familles utilisaient le déni, qu'elles ressentaient de la colère et de la culpabilité, ce que les auteurs Lezak (1986) et Romano (1974) ont constaté lors d'observations cliniques de familles où vivaient une personne ayant subi un traumatisme crânien.

Un des points faibles de cette recherche réside dans le fait que les femmes ont répondu par l'entremise du courrier et qu'elles ont pu répondre aux questionnaires en subissant involontairement une certaine influence de l'entourage. En effet, il est possible de l'entourage lui ait rappelé certains moments difficiles ou encore qu'elles aient demandé assistance auprès soit de leurs enfants soit de leurs conjoints ou d'un proche.

Un autre faiblesse se rapporte aux facteurs historiques. En effet, entre le moment de l'accident et l'administration des tests, les femmes ont pu vivre d'autres situations difficiles qui auraient pu expliquer la persistance du processus de deuil. Lors de la

cueillette des données, une question portant sur des événements difficiles vécus depuis l'accident a permis de constater que: une conjointe a perdu son mari, six ont perdu leur père, deux leur grand-mère ou grand-père, une leur neveu, une leur soeur, neuf leur emploi ou celui du conjoint, six disent souffrir de divers problèmes de santé et deux se sont soit séparée soit divorcée.

Un autre aspect à prendre en considération est le processus normal de maturation. Il est fort possible que celui-ci ait joué un rôle dans l'évolution du processus de deuil chez les sujets. En effet, les résultats démontrent que plus les personnes sont âgées et moins elles utilisent le déni et moins elles ont besoin de répondre de manière socialement acceptable.

Il est possible que la plus grande faiblesse de cette recherche réside dans le nombre restreint de sujets, est-il représentatif? Il faut aussi souligner la difficulté à rejoindre les familles où l'accident est survenu depuis quelques années. Certaines familles n'ont pu être rejointes en raison de mauvaises adresses, suite à des déménagements.

Il faut aussi souligner la traduction maison du questionnaire *Expérience de Perte et de Deuil*. Il n'y a donc pas eu d'étude portant sur la fidélité ou la validité de la forme française du questionnaire.

Retombées de la Recherche

Cette troisième et dernière section présente une analyse des conséquences de cette recherche ainsi que de son application pratique dans le domaine de la réadaptation familiale. Elle proposera aussi différentes orientations pour des recherches futures.

Il est donc évident que le support apporté aux familles doit être revu puisqu'il devient indéniable qu'elles vivent un deuil très particulier du fait que la personne perdue est demeurée vivante mais combien changée.

De plus, il importe aussi de s'interroger sur le contrat implicite qui est souvent dévolu à la mère ou à la conjointe de prendre les responsabilités rattachées aux soins du patient. Puisqu'il semble que ce soit les mères et les conjointes qui héritent d'un tel contrat, le soutien psychologique présentement mis à leur disposition ne dure que le temps de la réadaptation. Il serait souhaitable que ce soutien soit disponible même lorsque le patient est retourné chez lui, d'autant plus que c'est à ce moment-là que les familles sont réellement confrontées aux difficultés quotidiennes engendrées par le traumatisme. La fréquence de ce service devrait tenir compte des besoins particuliers des familles. Ainsi une famille qui présente beaucoup plus de difficultés à s'adapter devrait recevoir plus de soutien que celle qui s'adapte mieux. Ce soutien devrait leur permettre de déterminer leurs valeurs personnelles et leurs besoins. Il devrait également les aider à évaluer l'importance qu'elles accordent à prendre la charge des responsabilités et des soins auprès

du patient ainsi qu'à éclaircir ce qui les incite à obtenir l'approbation des autres, principalement chez les femmes moins âgées.

Le programme de soutien aux familles pourrait s'inspirer d'un programme en huit étapes utilisé avec les familles vivant avec une personne atteinte de maladie mentale (Johnson, 1988). Ce programme vise à modifier positivement les relations interpersonnelles autant avec la personne atteinte de maladie mentale qu'avec toute personne faisant partie de l'entourage. Comme dans tout programme de croissance, l'amélioration de sa vie et de ses relations dépend uniquement de la personne elle-même et non de la personne malade. Il permet d'identifier ce qui empêche de mener une vie satisfaisante, de se libérer de comportements, d'attitudes et de relations qui s'opposent à l'expression de son potentiel. La première étape de ce programme consiste à explorer comment les relations personnelles de chacun affectent sa vie et ses autres relations. La deuxième étape permet d'identifier ses sentiments par rapport à ces relations et de les partager avec les autres, y compris la personne qui fait naître le sentiment. À la troisième étape, il s'agit d'accepter de ne pouvoir contrôler les comportements des autres personnes et que chacun est responsable de ses propres sentiments et de son bien-être. La quatrième étape consiste à examiner les attentes face à soi-même et aux autres et de s'engager à combattre toute attente négative. À la cinquième étape, il s'agit de reconnaître que la maladie mentale comme une maladie dont personne n'est responsable ou à blâmer. Vient ensuite l'étape du pardon, c'est-à-dire que la personne se pardonne

les erreurs qu'elle a pu faire ainsi que les erreurs que les autres ont pu faire à son endroit. L'avant-dernière étape consiste à se centrer sur sa propre vie et à apprécier son propre travail en dépit de ce qui se passe autour. La dernière étape correspond à réaffirmer ses réussites et à se fixer des buts quotidiens, mensuel et annuels.

Quant au personnel médical, il devra réévaluer le langage utilisé lors de la transmission d'informations auprès de leur clientèle puisqu'il semble, selon Lezak (1986), que plusieurs médecins parlent de guérison quand en fait ils devraient parler d'amélioration, ce qui peut avoir pour effet de créer une certaine confusion tout en maintenant les comportements de déni.

Quant aux recherches futures, il serait souhaitable, puisqu'il semble que les aidantes naturelles ressassent plus d'idées négatives en fonction du temps écoulé depuis l'accident, de chercher à déterminer avec plus de précision quelles sont ces idées ruminées. Est-ce qu'elles se culpabilisent face à l'accident, face aux soins donnés, pensent-elles à ce qu'elles ont perdu ou bien s'inquiètent-elles du futur du patient? De plus, il serait important d'enquêter sur les problèmes physiques ressentis, de déterminer leur nature, leur fréquence et peut-être même de rechercher ce qui a pu engendrer le malaise.

De plus, il serait être avantageux de connaître quel est l'implication de chaque membre de la famille vivant avec une personne traumatisée crânienne. En établissant une liste de comportements agis ou non par le patient, ceci permettrait de déterminer et de

quantifier l'implication journalière des aidants. De cette manière, peut-être pourrions-nous mieux comprendre quel est le fardeau vécu par la famille.

Conclusion

L'évolution constante au niveau de la technologie médicale a contribué à l'augmentation de la fréquence de survie des accidentés de la route. En effet, la technologie médicale a permis aux médecins d'intervenir avec plus de rapidité et d'efficacité afin de fournir les soins essentiels aux personnes ayant subi un traumatisme cranio-encéphalique et a donc, par le fait même, favorisé sa survie. Toutefois, les conséquences au niveau du comportement de l'individu cérébro-lésé ainsi que des conséquences au sein de la famille n'ont pu être mesurées avec précision. À chaque fois qu'un individu est amené en centre hospitalier suite à un accident routier, aucun médecin ne peut prévoir avec exactitude quelles seront les séquelles que l'accidenté conservera après sa réadaptation car trop de facteurs entrent en ligne de compte. Où se situe la lésion? Quelle est l'importance de la lésion? Quel était la personnalité pré-morbide de l'individu? La personne accidentée ne sera pas nécessairement comme avant, c'est la seule certitude que le corps médical peut fournir. Et c'est ce que les familles constatent après le retour de l'individu dans son milieu. En effet, l'individu peut présenter des comportements agressifs, de l'apathie, être désinhibé, impulsif, avoir des pertes de mémoire, manquer d'organisation et de planification. Ces nouveaux comportements sont tout à fait inconnus, étrangers et inhabituels à la personne; son entourage ne le reconnaît plus.

Mais avant d'arriver à accepter cet état de fait, les familles, plus particulièrement les mères et les conjointes, car ce sont souvent elles qui prennent en charge l'individu

traumatisé crânien et très souvent sans vraiment choisir cette charge, vivent un sentiment de perte. Cette perte est identique à celle vécue par une personne endeuillée. En effet, lors d'un deuil, la personne perd un être cher, cette personne avec toutes ses qualités, ses défauts, ses caractéristiques, n'existe plus. C'est la même chose chez le sujet traumatisé crânien puisque des changements importants se sont produits au niveau de sa personnalité et la personne connue antérieurement de son entourage a complètement disparu, tout comme si elle était tout à fait morte, à la différence près que la partie physique de l'individu demeure. Il arrive parfois que même la partie physique ne soit plus du tout la même en raison des blessures, la chirurgie plastique n'ayant pu les faire disparaître.

Kübler-Ross (1964) décrit cinq étapes dans le deuil dont le déni et l'isolation, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. En comparant les réactions des mères et des conjointes à celles vécues par des personnes endeuillées, la présente recherche démontre que les mères et les conjointes vivent ces mêmes conditions. La différence se situant au niveau de la durée de la période deuil. En effet, les familles vivant avec une personne ayant subi un TCE ne réussissent pas à traverser les étapes du deuil décrit par Kübler-Ross et elles ne réussissent pas à accepter la situation.

Selon les recherches antérieures, il semble que les changements physiques causent peu de tension au niveau de l'entourage tandis que les changements de personnalité et d'humeur semblent être des facteurs beaucoup stressants. Quant aux résultats de la recherche, elles démontrent que la famille vit des moments de dépression, utilise le déni,

ressent de la colère et de la culpabilité. L'étude met en lumière que plus la femme est âgée moins elle a tendance à utiliser le déni et moins elle a besoin de plaire socialement. De plus, il est constaté que les mères et les conjointes manifestent davantage de comportements de rumination et de somatisation en fonction du temps écoulé depuis l'accident. Ces derniers points sont particulièrement importants puisqu'ils permettent de mieux comprendre pourquoi elles sont incapables de résoudre leur deuil. Il faut aussi souligner que les mères et les conjointes ont ces réactions de deuil même plus de six ans après l'accident.

La famille qui héberge un des siens ayant eu un dommage cérébral, est confronté quotidiennement à la perte de l'être cher. À chaque jour, la mère ou la conjointe voit ce fils ou ce mari si changé mentalement mais physiquement le même. Il n'existe plus mais pourtant il est toujours là, ayant parfois perdu son autonomie, son sens de la réalité. Comment réussir à faire un deuil quand l'autre est toujours là alors que la réalité montre pourtant qu'il n'existe plus?

Références

- Beck, A. T. (1987). Beck Depression Inventory: Manual. Texas: Psychological Corporation.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. Archives of General Psychiatry, 4, 53-63.
- Brooks, D. N., & Aughton, M. E. (1978, juillet). Psychological consequences of blunt head injury. Based on a paper presented at the third Congress of the International Rehabilitation Medicine Association, Basle, Switzerland.
- Callahan, D. (1991). Families as caregivers. In N. Jecker(Ed), Aging & ethics philosophical problems in gerontology. New Jersey: The Humans Press Inc.
- Coulombe, H. (1990). Élaboration d'un programme d'intervention auprès de parents et de conjoints de traumatisés crâniens et évaluation de ce programme sur le niveau d'anxiété, l'intensité de la dépression et la qualité de l'ajustement dyadique. Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Montréal.
- DePompei, R., Zarski, J. J., Hall, D. E. (1988). Cognitive communication impairments: A family-focused viewpoint. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 3(2), 13-22.
- Epperson, M. M. (1977, printemps). Family in sudden crisis: Process and intervention in a critical care center. Social Work in Health Care, 2(3), 165-273.
- Florian, V., Katz, S., & Lahav, V. (1989). Impact of traumatic brain damage on family dynamics and functioning: A review. Brain Injury, 3(3), 219-233.
- Gauthier, J., Morin, C., Thériault, F., & Lawson, J. S. (1982). Adaptation française d'une mesure d'auto-évaluation de l'intensité de la dépression. Revue Québécoise de Psychologie, 3(2), 13-27.
- Johnson, J. T. (1988). Hidden victims: An eight-stage healing process for families and friends of the mentally ill. New York: Doubleday.
- Kübler-Ross, E. (1964). On death and dying. New York: Macmillan Co.

- Lezak, M. D. (1978). Living with the characterologically altered brain injured patient. Journal of Clinical Psychology, 39, 592-598.
- Lezak, M. D. (1983). Neuropsychological assessment. New York: Oxford University Press.
- Lezak, M. D. (1986). Psychological implications of traumatic brain damage for the patient's family. Rehabilitation Psychology, 31(4), 241-250.
- Lezak, M. D. (1987). Relationships between personality disorders, social disturbances, and physical disability following traumatic brain injury. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 2(1), 57-69.
- Lezak, M. D. (1988). Brain damage is a family affair. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 10(1), 111-123.
- Littlewood, J. (1992). Aspects of grief: Bereavement in adult life. New York: Routledge.
- Livingston, M. G. (1987). Head injury: The relatives' response. Brain Injury, 1(1), 33-39.
- Livingston, M. G., Brooks, D. N., & Bond, M. R. (1985b). Patient outcome in the year following severe head injury and relatives' psychiatric and social functioning. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 48, 876-881.
- Livingston, M. G., Brooks, D. N., & Bond, M. R. (1985a). Three months after severe head injury: Psychiatric and social impact on relatives. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 48, 870-875.
- Long, C. J., & Ross, L. K. (1992). Handbook of head trauma: Acute care to recovery. New York: Plenum Press.
- Mauss-Clum, N., & Ryan, M. (1981, août). Brain injury and the family. Journal of Neurosurgical Nursing, 13(4), 165-169.
- McKinlay, W. W., & Hickox, A. (1988). How can families help in the rehabilitation of the head injured? Journal of Head Trauma Rehabilitation, 3(4), 64-72.
- Miller, L. (1991, mai, juin). Significant others: Treating brain injury in the family context. Cognitive Rehabilitation, 16-25.

- Muir, C. A., & Haffey, W. (1984). Psychological neuropsychological interventions in the mobile mourning process. In B. A. Edelstein & E. T. Couture (Éds), Behavioral assessment & rehabilitation of the traumatic brain-damaged. New York: Plenum Press.
- Novack, T. A., Bergquist, T. F., Bennett, G., & Gouvier, W. D. (1991). Primary caregiver distress following severe head injury. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 6(4), 69-77.
- Oddy, M., Humphrey, M., & Uttley, D. (1978). Stresses upon the relatives of head-injured patients. British Journal of Psychiatry, 133, 507-513.
- Panting, A., & Merry, P. H. (1972). The long term rehabilitation of severe head injuries with particular reference to the need for social and medical support for the patient's family. Rehabilitation, 38, 33-37.
- Richardson, J. T. E. (1990). Clinical and neuropsychological aspects of closed head injury. London: Taylor & Francis.
- Romano, M. D. (1974). Family response to traumatic head injury. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 6, 1-4.
- Rosenbaum, M., & Najenson, T. (1976). Changes in life patterns and symptoms of low mood as reported by wives of severely brain-injured soldiers. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 44(6), 881-888.
- Rosenthal, M., & Young T. (1988). Effective family intervention after traumatic brain injury: Theory and practice. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 3(4), 42-50.
- Sanders, C. M., Mauger, P. A., & Strong, P. N. (1975). A manual for the grief experience inventory. CA: Consulting Psychologists Press.
- Schneidman, E. S. (1974). Deaths of man. Baltimore: Penguin Books.
- Stroebe, W., & Stroebe M. (1987). Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss. New York: Cambridge University Press.
- Thomsen, I. V. (1974). The patient with severe head injury and his family. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 6, 180-183.

- Thomsen, I. V. (1984). Late outcome of very severe blunt head trauma: a 10-15 year second follow-up. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 47, 260-268.
- Willanms, J. M. (1991). Head injury: A family matter. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Zinner, E. S., Ball, J. D., Stutts, M. L., & Mikulka, P. (1991). Modification and factor analysis of the grief experience inventory in non-death loss/bereavement situations. Omega, 23(2), 143-151.

Appendice A

Liste des énoncés modifiés

-
- 1 Immédiatement après l'accident je me sentais exténuée.
- 3 Je suis très préoccupé par l'image de l'accidenté.
- 8 Il me semble qu'il y aurait plus de choses à faire pour l'accidenté.
- 10 Je ressentais une forte nécessité de maintenir le moral des autres lors de la crise.
- 14 J'étais incapable de pleurer lors de l'annonce de l'accident.
- 15 J'ai des sentiments de culpabilité parce que j'ai été épargné mais pas l'accidenté.
- 19 Je suis réconforté de croire que l'accidenté est entre bonnes mains.
- 20 J'ai de fréquents maux de tête depuis l'accident.
- 21 Il m'a été difficile de prendre en charge les anciennes responsabilités du blessé.
- 22 Je sens le besoin de prendre des somnifères depuis l'accident.
- 23 Lorsque je pense à l'accidenté, je ressens une douleur physique à la poitrine.
- 25 J'ai pris des tranquillisants depuis l'accident.
- 28 À l'annonce de l'accident, je me suis sentie confuse.
- 31 J'ai éprouvé le sentiment que quelque chose est mort en moi lorsque l'accident est survenu.
- 34 Je n'ai pu pleurer qu'après l'éveil de l'accidenté.
- 35 Je sens que j'ai pu contribuer d'une quelconque façon à l'accident.
- 36 Je me vois exécuter certains actes qui sont semblables à ceux qui étaient faits par l'accidenté.
- 41 Je n'ai jamais rêvé que l'accidenté était redevenu comme avant.
- 42 Je me vois souvent demander "pourquoi un tel accident est-il survenu?"
- 43 J'ai parfois de la difficulté à croire que l'accident est réellement survenu.
- 44 Je sens un grand besoin de finir certaines tâches inachevées par l'accidenté.
- 45 J'ai souvent rêvé à des moments antérieurs à l'accident.
- 47 Je fais des rêves où l'accidenté était blessé.
- 57 Il est trop douloureux de regarder des photos du blessé.
- 61 Je n'ai pas eu de difficulté à dormir depuis l'accident.
- 65 Je m'ennuie de ce qu'était la personne avant qu'elle ne soit blessée.
- 69 J'ai parfois la croyance que le blessé reviendra comme avant.
- 78 J'ai souvent le souhait d'être à la place du blessé.
- 80 Je parle parfois avec la photo du blessé.
- 83 C'est difficile de maintenir ma croyance religieuse en regard de la douleur et la souffrance causées par cet accident.
- 86 Je me vois idéalisant le blessé.
- 92 Je me vois parfois chercher inconsciemment le blessé dans la foule.
- 94 Je bois plus d'alcool qu'avant l'accident.
- 95 Après l'annonce de l'accident, j'ai pensé: "Ça ne se peut pas que cela m'arrive".
- 122 J'ai passé beaucoup de temps avec le blessé avant son accident.
- 125 J'ai le sentiment d'avoir fait tout ce qui aurait pu être fait pour le blessé.
-

Appendice B

Tableau 20

Résultats Bruts de l'Inventaire
de Dépression de Beck

Sujet	Mère	Conjointe
1	4	16
2	21	7
3	13	36
4	24	10
5	17	30
6	34	22
7	23	16
8	1	10
9	3	8
10	4	15
11	11	28
12	3	14
13	12	48
14	3	8
15	9	6
16	6	25
17	15	12
18	4	21
19	4	16
20	1	0
21	14	0
22	5	0
23	15	3
24	9	
25	0	
26	7	

Tableau 21

Tableau des Cotes Standard (T) des Sous-échelles du Questionnaire
de Perte et de Deuil pour le Groupe des Conjointes

Sujet	Déni	Réponses atypiques	Désirabilité sociale	Désespoir	Colère	Culpabilité	Isolation sociale	Perte de contrôle	Rumination	État de choc	Somatisation	Anxiété
1	53	64	0	55	71	52	54	64	63	57	52	49
2	68	49	53	48	38	40	60	51	47	40	42	32
3	40	52	53	70	62	65	66	69	51	57	58	66
4	49	49	61	42	58	53	54	55	59	48	50	66
5	36	73	38	66	67	46	66	55	55	61	68	66
6	40	67	53	61	58	52	60	69	43	53	52	57
7	49	49	53	55	58	40	60	64	51	57	52	57
8	49	46	46	42	54	46	54	55	47	53	45	70
9	40	49	53	51	58	46	48	42	47	57	53	66
10	36	52	46	38	50	46	54	46	35	48	42	66
11	53	58	30	66	62	52	54	51	51	57	53	57
12	53	55	53	51	50	71	60	46	71	57	50	57
13	45	70	61	72	58	71	66	64	67	66	65	70
14	76	43	53	40	50	59	60	37	51	57	47	49
15	36	49	46	46	38	46	54	51	59	48	50	70
16	40	61	53	66	67	65	66	55	63	66	60	57
17	45	58	46	51	54	52	72	46	51	57	58	57
18	49	46	61	46	54	46	66	64	51	44	63	49
19	45	58	61	59	54	40	72	51	43	57	55	49
20	40	43	46	38	38	46	42	42	31	53	39	57
21	49	46	53	36	38	40	42	46	31	44	37	45
22	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
23	62	46	46	40	42	52	48	60	43	53	53	45

Tableau 22

Tableau des Cotes Standard (T) des Sous-échelles du Questionnaire
de Perte et de Deuil pour le Groupe des Mères

Sujet	Déni	Réponses atypiques	Désirabilité sociale	Désespoir	Colère	Culpabilité	Isolation sociale	Perte de contrôle	Rumination	État de choc	Somatisation	Anxiété
1	58	52	46	51	54	46	72	42	43	35	42	53
2	40	64	61	73	67	59	72	69	59	59	68	66
3	45	52	30	40	46	46	48	51	35	43	42	57
4	53	52	46	73	50	40	60	60	47	55	50	62
5	45	49	53	71	54	52	60	60	55	59	65	62
6	40	61	53	63	62	65	72	69	67	63	68	57
7	40	58	61	57	71	46	36	64	55	63	65	53
8	58	43	61	40	42	40	54	37	47	47	42	53
9	62	49	46	40	38	46	42	42	39	47	45	40
10	58	52	61	46	50	40	48	46	39	43	47	57
11	45	35	53	38	38	46	48	51	43	43	47	62
12	40	49	53	40	50	59	42	60	47	43	52	57
13	58	49	46	61	50	40	60	64	59	43	58	45
14	49	49	53	38	42	59	48	55	35	35	42	53
15	58	43	61	55	58	46	42	64	55	55	58	53
16	58	43	61	38	42	40	48	51	39	43	45	63
17	58	73	53	53	62	71	66	42	59	63	55	57
18	53	58	53	44	46	59	60	46	43	47	52	70
19	62	40	61	36	38	46	54	46	31	43	42	63
20	53	46	46	40	42	46	42	31	31	35	42	62
21	45	55	46	42	54	52	60	55	39	47	63	57
22	40	67	46	46	42	59	60	55	31	43	58	62
23	36	61	53	72	67	59	60	69	75	59	71	70
24	67	46	61	38	34	52	48	46	35	43	45	45

Tableau 23

Tableau des Résultats Bruts des Sous-échelles du Questionnaire
de Perte et de Deuil pour le Groupe des Conjointes

Sujet	Déni	Réponses atypiques	Désirabilité sociale	Désespoir	Colère	Culpabilité	Isolation sociale	Perte de contrôle	Rumination	État de choc	Somatisation	Anxiété
1	4	11	0	9	9	2	3	8	8	6	7	5
2	5	6	5	6	1	0	4	5	4	2	3	1
3	1	7	5	16	7	4	5	9	5	6	9	9
4	3	6	6	3	6	2	3	6	7	4	6	9
5	0	14	3	14	8	1	5	6	6	7	13	9
6	1	12	5	12	6	2	4	9	3	5	7	7
7	3	6	5	9	6	0	4	8	5	6	7	7
8	3	5	4	3	5	1	3	6	4	5	4	10
9	1	6	5	7	6	1	2	3	4	6	7	9
10	0	7	4	1	4	1	3	4	1	4	3	9
11	4	9	2	14	7	2	3	5	5	6	7	7
12	4	8	5	7	4	5	4	4	10	6	6	7
13	2	13	6	17	6	5	5	8	9	8	12	10
14	9	4	5	2	4	3	4	2	5	6	5	5
15	0	6	4	5	1	1	3	5	7	4	6	10
16	1	10	5	14	8	4	5	6	8	8	10	7
17	2	9	4	7	5	2	6	4	5	6	9	7
18	3	5	6	5	5	1	5	8	5	3	11	5
19	2	9	6	11	5	0	6	5	3	6	8	5
20	1	4	4	1	1	1	1	3	0	5	2	7
21	3	5	5	0	1	0	1	4	0	3	1	4
22	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
23	6	5	4	2	2	2	2	7	3	5	7	4

Tableau 24

Tableau des Résultats Bruts des Sous-échelles du Questionnaire
de Perte et de Deuil pour le Groupe des Mères

Sujet	Déni	Réponses atypiques	Désirabilité sociale	Désespoir	Colère	Culpabilité	Isolation sociale	Perte de contrôle	Rumination	État de choc	Somatisation	Anxiété
1	5	7	4	7	5	1	6	3	3	1	3	6
2	1	11	6	15	8	3	6	9	7	7	13	9
3	2	7	2	2	3	1	2	5	1	3	3	7
4	4	7	4	15	4	0	4	7	4	6	6	8
5	2	6	5	14	5	2	4	7	6	7	12	8
6	1	10	5	13	7	4	6	9	9	8	13	7
7	1	9	6	10	9	1	0	8	6	8	12	6
8	5	4	6	2	2	0	3	2	4	4	3	6
9	6	6	4	2	1	1	1	3	2	4	4	3
10	5	7	6	5	4	0	2	4	2	3	5	7
11	2	1	5	1	1	1	2	5	3	3	5	8
12	1	6	5	2	4	3	1	7	4	3	7	7
13	5	6	4	12	4	0	4	8	7	3	9	4
14	3	6	5	1	2	3	2	6	1	1	3	6
15	5	4	6	9	6	1	1	8	6	6	9	6
16	5	4	6	1	2	0	2	5	2	3	4	5
17	5	14	5	8	7	5	5	3	7	8	8	7
18	4	9	5	4	3	3	4	4	3	4	7	10
19	6	3	6	0	1	1	3	4	0	3	3	5
20	4	5	4	2	2	1	1	1	0	1	3	8
21	2	8	4	3	5	2	4	6	2	4	11	7
22	1	12	4	5	2	3	4	6	0	3	9	8
23	0	10	5	17	8	3	4	9	11	7	14	10
24	7	5	6	1	0	2	2	4	1	3	4	4